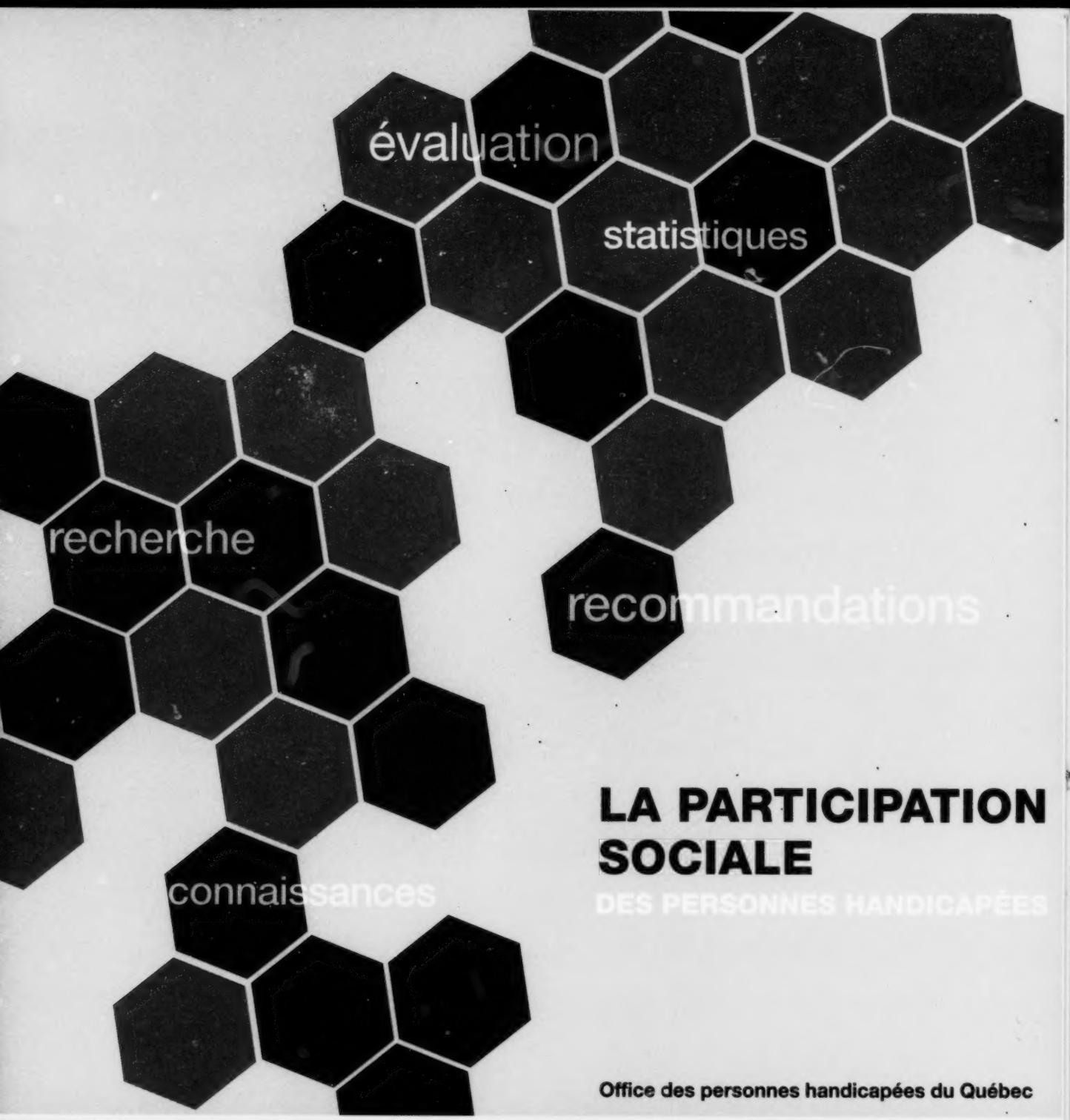


LA PARTICIPATION SOCIALE

DES PERSONNES HANDICAPÉES

Office des personnes handicapées du Québec

La vie communautaire

Québec

La participation sociale des personnes handicapées au Québec : la vie communautaire

Proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées

Juillet 2007

Québec

Rédaction

Christian Guay
Nathalie St-Laurent
Conseillers à l'évaluation et à la recherche
Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche

Collaboration

Lucie Dugas
Conseillère à l'évaluation et à la recherche
Lucie Sarrazin
Technicienne en statistiques
Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche

Supervision

Suzanne Doré
Chef du Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche

Le

3 juillet 2007

Mise en page

Sylvie J. Gagnon
O:\DRECN\Secretariat - SER\DOCUMENT-SER\1\10-SCibles_La vie comunautaire.doc

Approbation

Anne Hébert
Directrice générale adjointe

ISBN 978-2-550-49278-8

Office des personnes handicapées du Québec
309, rue Brock, Drummondville (Québec) J2B 1C5
Téléphone : 1 800 567-1465
Téléscripteur : 1 800 567-1477
www.ophq.gouv.qc.ca

Table des matières

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX V

INTRODUCTION 1

LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP 3

LA PROPOSITION DE CIBLES DE PARTICIPATION SOCIALE 7

LA MÉTHODOLOGIE MENANT À LA PROPOSITION DE CIBLES DE PARTICIPATION SOCIALE 7

La mise en contexte 8

La situation désirée 9

La situation observée 12

Les enquêtes de Statistique Canada 13

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 : la référence statistique de base 13

Les autres enquêtes de Statistique Canada : pour une estimation des écarts entre les populations avec et sans incapacité 14

L'identification des écarts entre les situations désirée et observée (constats) 16

Les cibles de participation sociale et les pistes de recherche 17

LA VIE COMMUNAUTAIRE 19

La vie associative et la vie démocratique 19

La vie associative et le volontariat 21

Les bénéfices psychosociaux de la vie associative 22

La participation à la vie associative des personnes avec incapacité 25

Les facteurs associés à la participation à la vie associative des personnes avec incapacité 26

En résumé 28

LA SITUATION DÉSIRÉE 29

LA SITUATION OBSERVÉE 30

La participation à la vie associative des adultes avec incapacité 33

La participation à des groupes politiques, religieux, sociaux et communautaires 33

Le niveau d'implication 34

La variation de l'engagement 37

La participation à des activités bénévoles (activité, fréquence) 39

La participation à la vie politique 42

Le bénévolat pour un parti politique 42

L'exercice du droit de vote 43

L'exercice de certains droits politiques 45

LES CONSTATS 49

CONCLUSION 53

LES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 55

Liste des figures et tableaux

Figures

1. Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne 3
2. La méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale 8
3. Proportions de la population avec et sans incapacité étant membre ou participant aux activités d'un organisme selon le nombre d'organismes, population de 15 ans et plus, Québec, 2003 35
4. Proportions de la population avec et sans incapacité qui a participé à au moins une activité bénévole au cours des 12 mois précédant l'enquête selon le groupe d'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 39
5. Nombre d'heures par mois passées à faire du bénévolat pour un organisme au cours des douze mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 40
6. Nombre d'heures par mois passées à faire du bénévolat pour un organisme au cours des douze mois précédant l'enquête, population de 15 à 64 ans avec et sans incapacité, Québec, 2003 41
7. Proportions de la population avec et sans incapacité ayant réalisé des activités bénévoles pour un parti politique au cours des douze mois précédant l'enquête selon le sexe, population de 15 ans et plus, Québec, 2003 43
8. Proportions de la population avec et sans incapacité ayant voté aux dernières élections selon le type d'élection, population de 18 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 44
9. Proportions de la population avec et sans incapacité ayant cherché de l'information à caractère politique selon le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 46
10. Proportions de la population avec et sans incapacité ayant donné son opinion politique selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 47

Tableaux

1. Les enquêtes de Statistique Canada 16
2. Proportions de la population avec et sans incapacité étant membre ou participant aux activités d'un organisme selon l'incapacité et le type d'organisme, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 34

3. Proportions de la population avec et sans incapacité étant membre ou participant aux activités d'un organisme selon le sexe et le nombre d'organismes, population de 15 ans et plus, Québec, 2003 36
4. Proportions de la population avec et sans incapacité étant membre ou participant aux activités d'un organisme selon l'âge et le nombre d'organismes, population de 15 ans et plus, Québec, 2003 37
5. Variation de l'engagement auprès d'organismes au cours des cinq dernières années selon l'âge et le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 38
6. Fréquence de la participation à certaines activités de loisirs au cours des 12 mois précédant l'enquête, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 38
7. Proportions de la population avec et sans incapacité ayant voté aux dernières élections selon le type d'élection et l'âge, population de 18 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 45
8. Proportions de la population avec et sans incapacité ayant exercé certains droits politiques selon l'âge et le sexe, population de 15 ans et plus, Québec, 2003 48

Introduction

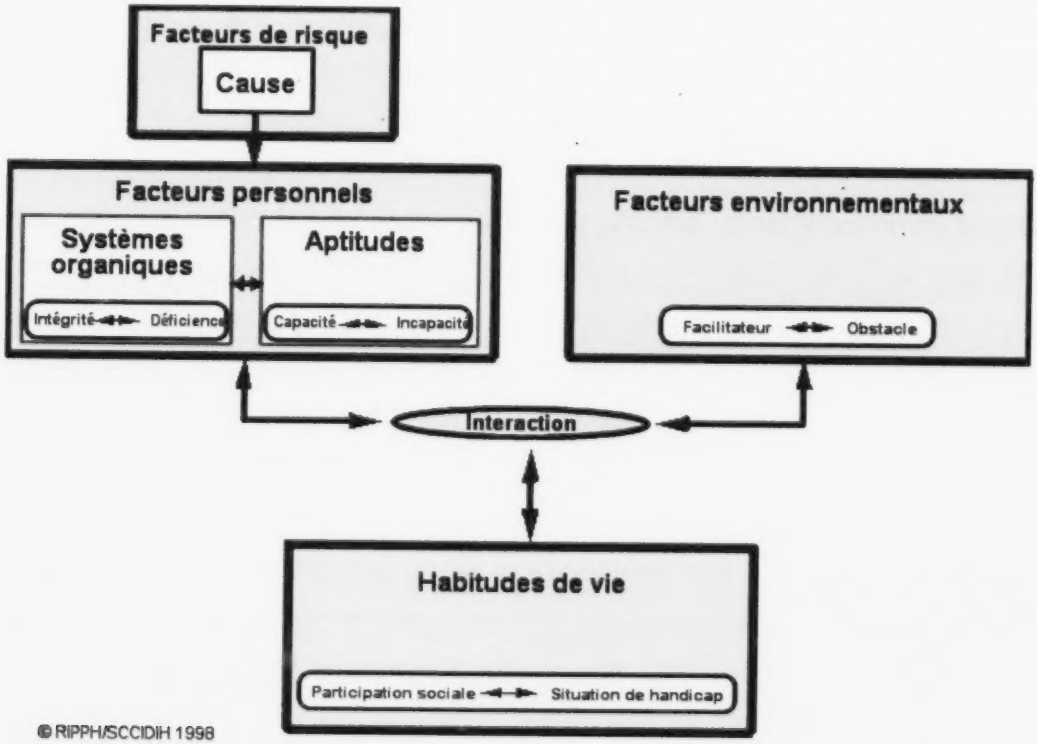
Le présent document portant sur la vie communautaire produit par l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) constitue l'une des contributions à l'élaboration de la proposition de politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées. En effet, ce rapport fait partie intégrante d'une collection visant à dresser le portrait de la participation sociale des personnes handicapées et à proposer ultimement des cibles de participation sociale que le Québec souhaite atteindre au cours des prochaines années.

La proposition de la politique gouvernementale, tout comme l'ensemble de cette collection, a pour assise conceptuelle le modèle du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et autres 1998). Ce modèle est plus amplement décrit dans la prochaine section qui fait également état de la nomenclature des habitudes de vie à la base de l'organisation de la collection. Ainsi, les documents de la collection portent sur des domaines d'habitudes de vie comme l'éducation, le travail, les loisirs, etc. Nous invitons donc le lecteur à consulter les autres documents de la collection de même que *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : principaux constats* (Office 2006) afin d'obtenir une vue d'ensemble de l'état de la participation sociale des personnes handicapées au Québec.

Le Processus de production du handicap

C'est dans le contexte de la révision de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) (Organisation mondiale de la santé [OMS] 1988), modèle conceptuel à la base de la politique d'ensemble *À part... égale* (Office 1984), que le PPH a vu le jour (figure 1). L'une des forces de ce modèle conceptuel réside, il va sans dire, dans le processus interactionnel de ses principales composantes, venant ainsi grandement bonifier la vision linéaire et causale de la CIDIH en y incluant les éléments du contexte de vie, plus précisément les facteurs environnementaux. Les principales composantes du PPH sont détaillées subséquemment.

Figure 1
Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne



Un **facteur de risque** est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Un **facteur personnel** est une caractéristique intrinsèque appartenant à la personne telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.

Un **système organique** est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune (l'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré; la déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique).

Une **aptitude** est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale (la capacité correspond à l'expression positive d'une aptitude; l'incapacité correspond au degré de réduction d'une aptitude).

Un **facteur environnemental** est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société (un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels; un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels).

Une **habitude de vie** est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence (une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie; une situation de handicap correspond à la réduction de réalisation des habitudes de vie).

Le résultat de l'interaction bidirectionnelle entre les facteurs personnels et environnementaux se traduit par la réalisation des habitudes de vie définies comme étant des activités courantes ou des rôles sociaux valorisés par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles. Les habitudes de vie assurent, de fait, la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. Ainsi, toute personne handicapée ou non doit se nourrir, se loger, être éduquée et s'instruire, tenir compte de sa condition corporelle, prendre soin de sa personne, communiquer avec les autres, travailler (et avoir des revenus), avoir des loisirs et participer à la vie de sa communauté, se déplacer, assumer des responsabilités et créer des liens avec les autres personnes (amis, conjoint, collègues, etc.). Les habitudes de vie du PPH sont, à ce titre, reliées à la nutrition, à la condition corporelle, aux soins personnels, à la communication, à l'habitation, aux déplacements, aux responsabilités, aux relations interpersonnelles, à l'éducation, au travail, aux loisirs et à la vie communautaire. La pleine réalisation des habitudes de vie signifie une situation de participation sociale alors que la réduction de la réalisation des habitudes de vie correspond à une situation de handicap. La qualité de la participation sociale s'évalue sur un continuum allant de la participation sociale optimale à la situation de handicap complète.

L'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux représente l'un des avantages conceptuels indéniables du PPH. Contrairement à la CIDIH où le handicap est perçu comme la conséquence directe de la déficience ou de l'incapacité, donc principalement attribuable à la personne, le PPH met en lumière un processus interactif où les facteurs environnementaux agissent à titre d'obstacles ou d'éléments facilitateurs à la participation sociale, et ce, sans pour autant occulter l'importance des facteurs personnels. La qualité de la participation sociale vécue par les personnes handicapées est donc situationnelle et peut être améliorée et optimalisée par des mesures transformant l'environnement en facilitateurs, permettant ainsi l'égalité des chances et l'exercice des droits de la personne.

En plus de favoriser une conceptualisation de la production du handicap, le PPH permet des mises en application pratiques allant de la planification d'interventions cliniques

individuelles en matière de réadaptation et de participation sociale des personnes handicapées à la planification de programmes ou de politiques publiques. Cette possibilité d'applications fort variées s'explique notamment par le fait que le PPH est un modèle de développement humain s'adressant à toute personne handicapée ou non. Ce modèle conceptuel n'est pas formulé à l'intention d'un seul univers disciplinaire ou d'un seul secteur d'intervention comme celui de la santé. Le PPH oblige à tenir compte de l'ensemble des sous-systèmes en interaction, du contexte environnemental et du point de vue des personnes concernées afin de statuer sur la qualité d'intégration de tel ou tel groupe de population. De plus, il permet de tenir compte de la temporalité, du caractère dynamique, évolutif et changeant du processus.

Au moment de l'élaboration de la collection, le souhait initial était de dresser le portrait de la participation sociale des personnes handicapées en fonction de chacune des habitudes de vie. Les travaux sur la perspective d'ensemble nous ont toutefois amenés à proposer certains ajustements et regroupements, lesquels se détaillent de la façon suivante : activités de la vie quotidienne et domestique (nutrition, soins personnels et entretien du domicile), habitation, communications, déplacements, relations interpersonnelles, responsabilités, activités éducatives pour la petite enfance, éducation, travail, loisirs et, enfin, vie communautaire.

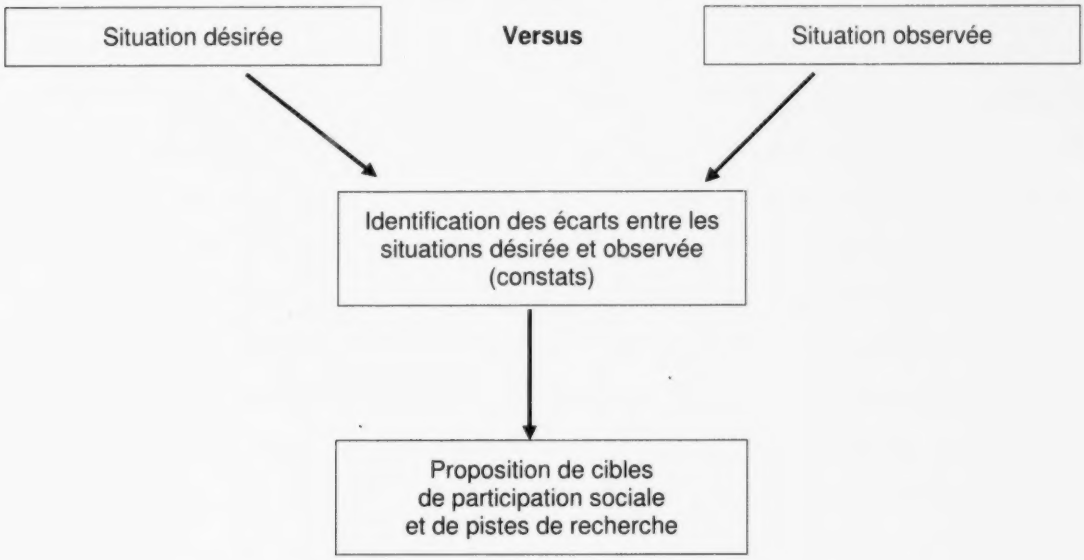
La proposition de cibles de participation sociale

Comme il a été dit en introduction, un des objectifs fondamentaux de la collection consiste à contribuer à la proposition des cibles de participation sociale au regard des habitudes de vie selon le modèle conceptuel du PPH. Ces cibles représentent concrètement ce que le Québec souhaite atteindre au cours des prochaines années relativement à la participation sociale des personnes handicapées au Québec. Elles permettront également à l'Office de suivre et d'évaluer l'évolution de la participation sociale sur cette période comme le spécifie la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (ci-après la Loi) (Québec 2005). Il est évident, en ce sens, que le suivi et l'évaluation des cibles de participation sociale sont contraints par la disponibilité des données administratives et d'enquêtes. Il s'agit là d'une limite à signaler quoique inhérente à toute démarche évaluative reposant sur des données représentatives d'une population donnée. Malgré cela, il n'en demeure pas moins que la proposition des cibles de participation sociale doit se faire selon une méthodologie rigoureuse. Les différents aspects composant cette méthodologie sont présentés subséquemment.

La méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale

Chacune des habitudes de vie est étudiée selon une méthodologie analogue comprenant les éléments suivants : la mise en contexte, la situation désirée, la situation observée, l'identification des écarts entre les situations désirée et observée (constats) et, enfin, la proposition de cibles de participation sociale et de pistes de recherche (figure 2). Chacun de ces éléments sera traité de façon plus précise dans les sections subséquentes.

Figure 2
La méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale



La mise en contexte

Une mise en contexte est présentée au regard de chaque habitude de vie et propose un tour d'horizon sommaire des écrits scientifiques récemment publiés. Globalement, on y trouve, d'une part, une description de l'habitude de vie et son influence sur les autres aspects de la participation sociale et, d'autre part, une présentation des principaux facteurs personnels et/ou environnementaux susceptibles de favoriser la réalisation des activités liées à cette habitude de vie.

Deux critères ont servi à la sélection des études permettant l'analyse des contextes. Tout d'abord, les recherches devaient principalement avoir été publiées depuis le début des années 1990. Ce choix représente le souci de mettre à jour les connaissances les plus contemporaines possible à l'égard de la participation sociale des personnes handicapées. En deuxième lieu, les études choisies devaient principalement avoir été réalisées dans un contexte nord-américain, soit au Québec, au Canada ou, encore, aux États-Unis. Ce critère a été retenu afin de faire ressortir les connaissances issues de contextes sociaux similaires. Toutefois, lorsque nécessaire, des écrits scientifiques en

provenance d'autres pays ont été consultés (pays européens, scandinaves, anglo-saxons tels que la Nouvelle-Zélande, l'Australie, etc.).

La situation désirée

Une situation désirée réfère à une situation idéale ou jugée souhaitable pour une population donnée. L'établissement de situations désirées pour la population handicapée n'est pas une mince tâche à réaliser. En effet, que désire-t-on atteindre idéalement en matière de participation sociale pour les personnes handicapées dans la société québécoise? Quels sont les critères permettant l'établissement de ces situations désirées? Malgré l'apparente complexité de ces questions, il s'avère néanmoins possible d'établir certains critères entourant l'établissement de situations désirées en matière de participation sociale pour les personnes handicapées.

Dans le cadre des travaux actuels, le fait de formuler une situation désirée n'est pas sans fondement méthodologique. En effet, la situation désirée prend tout son sens dans la comparaison avec la situation observée en matière de participation sociale. Cette comparaison consiste en une analyse d'écarts s'apparentant à ce que l'on trouve dans les analyses de besoins (Nadeau 1991; Pineault et Daveluy 1995). Selon ces mêmes auteurs, les écarts observés entre ces deux pôles expriment le besoin. Plus l'écart entre les situations désirée et observée est grand, plus le besoin est important. De fait, la participation sociale pleine et entière de la population handicapée dépend d'une réponse adéquate à leurs besoins spécifiques (Ebersold 2002). En outre, des auteurs tels que Pineault et Daveluy (1995) spécifient que plus l'écart entre les situations désirée et observée est grand, plus il exprime des besoins importants en matière de services.

Les assises permettant l'établissement des critères relatifs aux situations désirées sont les orientations de la proposition de la politique gouvernementale, le modèle conceptuel du PPH ainsi que la littérature scientifique dans le domaine. Il s'agit ici de critères aux assises normatives et empiriques. L'égalité apparaît comme une valeur clé dans les orientations. Cette valeur est sans doute celle qui a la portée la plus concrète et

mesurable par les exigences qu'elle pose en termes de participation sociale pour les personnes handicapées et d'abolition des obstacles dans la société. Cela ne réduit pas l'importance des autres valeurs fondamentales telles que la dignité humaine, la liberté, la solidarité, la justice, l'équité ainsi que des orientations telles que le respect des différences et l'autonomie. En fait, la plupart des orientations et des valeurs se conjuguent pour déterminer ce qui est désiré comme participation sociale et les exigences que cela suppose. Ce sont des conditions de base pour assurer l'exercice des droits sociaux, politiques et économiques inhérents à la citoyenneté.

En cohérence avec ces valeurs et la documentation scientifique, le premier critère retenu afin de formuler une situation désirée est une réponse complète à des besoins non comblés (ex. : la réponse complète à des besoins non comblés dans les activités de la vie quotidienne). Certains besoins, lorsque non comblés, viennent entraver la réalisation des habitudes de vie et mettent en cause l'une des valeurs fondamentales de l'intervention auprès des personnes handicapées : le respect de la dignité humaine. Pour cette raison, la réponse complète à des besoins non comblés constitue le premier critère à prendre en considération dans la formulation d'une situation désirée.

Le deuxième critère est une participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable se traduisant par des taux similaires, toutes proportions gardées, relatifs au niveau de participation sociale ou à la qualité de cette participation sociale (conditions entourant la participation sociale) (ex. : le taux d'activité des personnes handicapées versus le taux d'activité des personnes non handicapées; les conditions de travail des personnes handicapées versus les conditions de travail des personnes non handicapées). Brzustowski et Jourdain (2003) définissent les écarts relevés entre les populations handicapées et non handicapées comme étant des indicateurs de besoin. Ebersold (2002) abonde dans le même sens. Ce dernier soutient que les difficultés vécues par les personnes handicapées se traduisent par la différence entre une situation observée et une situation que l'on attend d'une personne non handicapée. Ce type d'écart est documenté soit par des données objectives, soit par des informations observables.

Enfin, le troisième critère se traduit par une perception de la participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable, se traduisant notamment par des taux de satisfaction similaires, toutes proportions gardées, au regard de la vie en général et des différents aspects qui la composent tels que le travail, les loisirs, les relations interpersonnelles, etc. Les écarts observés à ce sujet relèvent d'une appréciation subjective apportant un éclairage distinct par rapport aux données objectives. Cette appréciation subjective permet en outre de tenir compte des choix de la personne, de ce qu'elle souhaite réaliser en matière de participation sociale.

Évidemment, la mesure de la satisfaction représente un angle d'évaluation parmi d'autres en ce qui a trait à l'appréciation subjective de la participation sociale. Il s'agit là d'un choix lié à la disponibilité des données d'enquêtes. Les futures enquêtes portant sur les personnes handicapées seraient grandement bonifiées en documentant d'autres aspects subjectifs inspirés notamment des dernières avancées conceptuelles du PPH (Ravaud et Fougeyrollas 2005). Il s'agit ici de l'importance nouvellement accordée aux facteurs identitaires donnant un sens et une valorisation aux choix personnels au regard du projet de vie tels que le sentiment de contrôle sur sa vie, les expériences de vie, les croyances, les valeurs, la résilience, l'efficacité personnelle, l'autodétermination, etc.

En résumé, les trois critères permettant la formulation des situations désirées en matière de participation sociale des personnes handicapées sont :

1. Une réponse complète à des besoins non comblés.
2. Une participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable se traduisant par des taux similaires, toutes proportions gardées, relatifs au niveau de participation sociale ou à la qualité de cette participation sociale (conditions entourant la participation sociale).
3. Une perception de la participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable se traduisant notamment par des taux de satisfaction similaires, toutes proportions gardées.

Ces trois critères représentent des angles d'évaluation à partir desquels il sera possible de formuler des situations désirées mesurables et évaluables. Étant donné ces qualités, nous serons en mesure d'effectuer une comparaison rigoureuse entre les situations désirée et observée et d'évaluer les principaux écarts. L'utilisation systématique de ces trois critères n'est pas toujours possible ou pertinente pour l'ensemble des habitudes de vie. En effet, pour certaines habitudes de vie, seuls les critères 1 et 3 pourraient être utilisés alors que pour une autre habitude de vie, les trois critères pourraient être nécessaires. Un choix judicieux devra donc être fait en ce sens.

La situation observée

Le but inhérent à l'élaboration de la situation observée consiste à dresser un portrait détaillé de l'état de la participation sociale des personnes handicapées pour chacune des habitudes de vie. La méthode privilégiée est l'exploration des statistiques représentatives de la population québécoise en provenance des enquêtes disponibles les plus récentes et des données administratives des différents ministères du gouvernement du Québec. Ainsi, les variables considérées comme étant les plus pertinentes pour une compréhension élargie de la situation sont présentées (comparaisons selon la présence ou non d'une incapacité, le sexe, l'âge, la région, le type d'incapacité, la gravité de l'incapacité, etc.).

Les données d'enquêtes étudiées proviennent essentiellement de Statistique Canada. Ces enquêtes sont brièvement présentées dans la section suivante. Soulignons que les enquêtes réalisées par Statistique Canada utilisent l'expression « personnes avec incapacité ». Il faut préciser que les personnes avec incapacité sont, aux fins des enquêtes de Statistique Canada, celles qui ont déclaré qu'elles éprouvaient des difficultés dans leur vie quotidienne ou qui ont mentionné qu'un état physique ou mental ou un problème de santé réduisait la quantité ou le genre d'activités auxquelles elles pouvaient s'adonner. Par souci de conformité et de cohérence avec ces enquêtes, cette expression sera utilisée. Toutefois, les expressions « enfants handicapés » et « élèves handicapés » seront conservées lorsque des informations en provenance du ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine (MFACF) et du ministère de

l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) seront présentées étant donné qu'il s'agit là des expressions privilégiées par ces ministères[1].

Les enquêtes de Statistique Canada

Afin d'être sélectionnées dans le cadre de l'élaboration de la situation observée, les enquêtes en provenance de Statistique Canada devaient contenir les questions filtres du recensement 2001 de la population canadienne relatives à l'identification des incapacités (Statistique Canada 2001). Ces questions filtres sont les suivantes :

7. Cette personne a-t-elle de la difficulté à entendre, à voir, à communiquer, à marcher, à monter un escalier, à se pencher, à apprendre ou à faire d'autres activités semblables? (Oui, parfois; Oui, souvent; Non).

8. Est-ce qu'un état physique ou un état mental ou un problème de santé réduit la quantité ou le genre d'activités que cette personne peut faire : À la maison? Au travail ou à l'école? Dans d'autres activités, par exemple dans les déplacements ou les loisirs? (Oui, parfois; Oui, souvent; Non).

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 : la référence statistique de base

L'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001* (EPLA) de Statistique Canada est une enquête nationale postcensitaire sur les personnes avec incapacité. Étant donné les changements significatifs sur le plan méthodologique apportés à l'EPLA, soit l'utilisation de nouvelles questions filtres, de nouveaux plans

[1] Cette terminologie distincte représente également des stratégies différentes d'identification des populations couvertes par ces données. Les enquêtes identifient généralement les populations à partir de questions concernant les incapacités alors que les données administratives, liées à des services ou à des programmes spécifiques, correspondent à des définitions de clientèles. Ces définitions se rapprochent, dans plusieurs cas, de la définition de « personne handicapée » selon la Loi.

d'échantillonnage et de nouveaux questionnaires, la comparaison des données de l'EPLA avec les *Enquêtes sur la santé et les limitations d'activités* (ESLA) réalisées en 1986 et 1991 par Statistique Canada et l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998* (EQLA) (Camirand et autres 2001) de l'Institut de la Statistique du Québec est dorénavant impossible (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006; Statistique Canada 2002). Cette méthodologie différente fait également en sorte que les taux d'incapacité et, par conséquent, les estimations de populations avec incapacité divergent en comparaison avec les enquêtes précédentes (Statistique Canada 2002).

Afin de faire partie de l'EPLA, les répondants devaient avoir répondu par l'affirmative à l'une ou l'autre des deux questions filtres du recensement 2001. Une fois cette étape passée, les répondants devaient à nouveau, lors de l'entrevue réalisée dans le cadre de l'EPLA, répondre à ces questions filtres ainsi qu'à une série exhaustive de questions de dépistage des incapacités ayant un caractère significatif et persistant. L'échantillon final de l'EPLA comprend donc les personnes ayant répondu par l'affirmative à cette combinaison de filtres. Fait intéressant à noter, il existe une proportion de faux positifs de l'ordre de 25 %. Cette proportion représente les personnes ayant déclaré une incapacité lors du recensement, mais qui n'en déclarent plus lors de la réalisation de l'EPLA, par exemple les personnes avec une incapacité temporaire (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006; Rietschlin et MacKenzie 2004). Étant donné ces éléments, la méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale s'appuie principalement sur l'EPLA qui se veut la référence statistique la plus complète sur la population avec incapacité au Québec et celle qui se rapproche le plus de la population visée par la politique d'ensemble, soit les personnes handicapées selon la Loi (Québec 2005).

Les autres enquêtes de Statistique Canada : pour une estimation des écarts entre les populations avec et sans incapacité

Depuis 1999, Statistique Canada a inséré les filtres du recensement dans ses principales enquêtes auprès de la population canadienne, permettant ainsi l'accès à une foule de données et d'informations jusqu'alors impossibles à obtenir sur la population avec incapacité. Toutefois, malgré cette procédure méthodologique

standardisée, la prévalence de l'incapacité diverge considérablement selon les enquêtes (Rietschlin et MacKenzie 2004). Par exemple, les enquêtes portant sur la santé de la population génèrent des taux particulièrement élevés d'incapacité alors que les enquêtes portant sur l'emploi fournissent des taux plus faibles. Statistique Canada, tout en poursuivant l'étude de ce problème, émet diverses hypothèses afin d'expliquer cette situation complexe. Parmi celles-ci, on y trouve l'échantillonnage, la nature des questions posées, le contexte de l'enquête, l'endroit des questions filtres dans le questionnaire, les questionnaires remplis par des proches du répondant ainsi que la langue et la culture (Rietschlin et MacKenzie 2004).

Étant donné cette situation intimement liée à la complexité de la mesure de l'incapacité (Rietschlin et MacKenzie 2004), la nécessité d'utiliser une méthode précise de présentation des données s'impose, à l'instar des travaux réalisés par le Bureau de la condition des personnes handicapées (Développement social Canada 2004). L'EPLA, étant donné les arguments émis précédemment, est l'enquête à privilégier lors de la présentation de données portant sur la prévalence de l'incapacité et pour les données relatives à l'influence de l'incapacité sur l'éducation, l'emploi et le revenu. En ce qui a trait aux autres enquêtes de Statistique Canada (tableau 1), celles-ci ne seront utilisées que dans un contexte de comparaison entre les populations avec et sans incapacité afin d'en estimer les écarts potentiels.

Le tableau 1 présente sommairement les différentes enquêtes de Statistique Canada utilisées pour l'élaboration des situations observées. Ce tableau reproduit partiellement les informations trouvées dans le document de Statistique Canada (2006) intitulé *Sources de données socioéconomiques de Statistique Canada traitant des thèmes du recensement.*

Tableau 1
Les enquêtes de Statistique Canada

Sources de données	Type/taille de l'échantillon	Fréquence	Plus petits niveaux géographiques
Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA 2001)	Postcensitaire – 43 000 personnes	Occasionnelle (1986, 1991 et 2001)	Provinces
Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC 2003)	Transversal – 130 000 personnes (régions sociosanitaires) et 30 000 personnes (provinces)	Biennale (menée pour la première fois en 2000-2001)	Régions sociosanitaires
Enquête sociale générale (ESG 2003) – Engagement social	Transversal – 25 000 ménages de 15 ans et plus	Cycles annuels	Provinces et certaines régions métropolitaines de recensement
Enquête sur la dynamique du travail et du revenu (EDTR 2003)	Longitudinal – 30 000 ménages dont la moitié est renouvelée tous les trois ans	Annuelle (depuis 1993)	Provinces, régions urbaines et rurales, certaines régions métropolitaines de recensement
Enquête auprès des jeunes en transition (EJET 2002)	Longitudinal – deux cohortes (les 15 ans – 29 660 personnes et les 18 à 20 ans – 22 352 personnes)	Biennale	Provinces
Enquête sur l'éducation et la formation des adultes (EEFA 2003)	Transversal – 33 400 personnes	Occasionnelle (1991, 1998, 2003)	Régions métropolitaines de recensement, régions économiques
Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ 2000-2001)	Longitudinal – environ 31 000 enfants de 0 à 17 ans	Biennale (depuis 1994)	Provinces et territoires
Enquête sur les dépenses des ménages (EDM 2004)	Transversal – 24 000 ménages	Annuelle (depuis 1997)	Certaines régions métropolitaines de recensement, régions urbaines et rurales

L'identification des écarts entre les situations désirée et observée (constats)

Cette étape consiste à identifier les écarts les plus importants entre ce que l'on souhaite atteindre idéalement en matière de participation sociale des personnes handicapées et ce qui est effectivement observé. L'analyse des écarts donnera lieu à des séries de constats pour chacune des habitudes de vie. Ces constats peuvent inclure des différences significatives selon le sexe, l'âge, le type d'incapacité, la gravité de

l'incapacité, la région de provenance et d'autres variables jugées pertinentes. Les constats permettront, dans un premier temps, l'obtention, en un coup d'œil, d'une vue d'ensemble de l'état de la participation sociale des personnes handicapées pour chacune des habitudes de vie et, dans un deuxième temps, l'élaboration de cibles de participation sociale.

Les cibles de participation sociale et les pistes de recherche

L'identification de cibles de participation sociale représente, en quelque sorte, l'aboutissement des travaux de la présente collection qui vise à identifier, dans le cadre de la politique d'ensemble renouvelée, les résultats à atteindre en matière de participation sociale. En effet, les cibles proposées permettront de concrétiser ce que la société québécoise désire atteindre au cours des prochaines années en ce qui a trait à la participation sociale des personnes handicapées. Lorsqu'il sera impossible de formuler des cibles de participation sociale étant donné la non-disponibilité de données administratives ou d'enquêtes, des pistes de recherche seront alors proposées. Il est à noter que le présent document ne comporte pas les propositions de cibles de participation sociale et les pistes de recherche. Celles-ci feront l'objet d'un autre document regroupant les propositions pour l'ensemble des habitudes de vie.

Également, la méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale prend en considération les cibles établies par d'autres ministères, par exemple les cibles du MELS sur l'intégration en classe ordinaire des élèves handicapés ou, encore, celles du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale en lien avec la stratégie d'intégration et de maintien en emploi des personnes handicapées. Dans ces contextes particuliers, l'Office a pour principal objectif de participer activement, dans un esprit de concertation, à l'établissement d'une cohérence gouvernementale.

Les cibles de participation sociale formulées de façon opérationnelle et mesurable en fonction des habitudes de vie permettront l'identification des progrès et des reculs rencontrés dans l'évolution de la situation. En effet, le suivi des cibles (*monitoring*) et leur évaluation fourniront plus précisément des éléments de réponse aux questions

suivantes. Les personnes handicapées vivent-elles des situations de handicap ou bien des situations de participation sociale au travail, en éducation, dans les activités de loisirs, etc.? Quelles sont les actions mises en œuvre afin de favoriser la participation sociale des personnes handicapées et ont-elles permis l'atteinte des cibles? L'Office réalisera, au cours des prochaines années, des travaux liés à ces questions lors du suivi et de l'évaluation de la proposition de la politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées.

La vie communautaire

Selon le modèle conceptuel du PPH (Fougeyrollas et autres 1998), les habitudes liées à la vie communautaire font référence aux activités d'une personne dans sa communauté, telles la vie associative (les habitudes liées à la participation d'une personne au sein d'une organisation sociale, comme les clubs sociaux, les groupes de défense des droits, les partis politiques, etc.), la vie spirituelle et les pratiques religieuses. Il est à noter que les habitudes liées à l'éducation, au travail et aux loisirs sont exclues de cette habitude de vie.

La première partie de cette section présente une mise en contexte en fonction de l'une de ces catégories d'habitudes de vie, soit la vie associative[2]. Nous proposons ensuite ce que serait la situation idéale des personnes avec incapacité au regard de cette habitude de vie. À la lumière des données disponibles, la situation observée sera par la suite décrite en rapport avec la vie communautaire, et quelques données portant sur la vie politique seront présentées. Les principaux constats sont finalement émis.

La vie associative et la vie démocratique

Telle que présentée dans le modèle conceptuel du PPH (Fougeyrollas et autres 1998), la vie communautaire fait référence à un vaste ensemble de réalités et de pratiques individuelles et collectives variant selon les époques, les contextes politiques, économiques et socioculturels des sociétés où elle s'exerce. Les habitudes liées à la vie associative en particulier comprennent à la fois les activités des organismes communautaires et associatifs et celles des individus qui s'associent de façon volontaire et libre pour œuvrer pour une cause commune :

> « C'est tout un réseau de relations qui se tissent entre des individus, entre des associations, réseau de communication, réseau de mobilisation, réseau de pouvoir, d'autant plus important pour les associations qui se consacrent à la promotion et à la défense des droits des personnes.

[2] Étant donné l'absence de données représentatives à l'échelle du Québec quant à la vie spirituelle des personnes avec incapacité, ce sujet ne sera pas traité dans cette section.

> La vie associative fonctionne sur la participation, la coalition et l'action. » (Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec [COPPHQ] 1987 : 15).

La liberté d'association fait en effet partie des droits civils et politiques reconnus et consacrés par le droit international (article 20 de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948) et est garantie par les sociétés démocratiques (article 3 de la Charte québécoise des droits et libertés et article 2 de la Charte canadienne des droits et libertés).

Représentant un relais tant pour les individus entre eux que pour les individus et la collectivité, mais aussi entre la société et l'État, la vie associative constitue un rouage essentiel de la démocratie. Celle-ci fait en effet partie d'un ensemble plus large de ce que nous appelons au Québec le secteur de l'économie sociale. Proulx et autres (2006) situent d'ailleurs les groupes communautaires et les associations dans les quatre grands groupes d'acteurs socioéconomiques impliqués dans la dispense directe de services à la population. Aux côtés du secteur marchand (le secteur privé), du secteur étatique (l'État) et du secteur domestique (les familles, les proches aidants), le secteur de l'économie sociale est également une source de changement social et revêt un rôle politique. Par ce rôle de premier plan, l'action associative participe à l'offre de services directs qui contribue à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population ainsi qu'à l'émergence de pratiques novatrices qui peuvent transformer les politiques et les pratiques sociales. Cette action a donc un impact sur le plan technico-économique, en ce sens qu'elle contribue à l'adaptation du système aux réalités, aux revendications et aux contraintes naturelles de l'environnement et de la société.

Donc, à la fois productrice de services, d'action sociale et d'action politique, la vie associative est porteuse de sens et produit des actions novatrices, des valeurs et des idées; bref, elle agit sur le plan culturel (Boulte 1991). Son impact est également social, en ce sens que ce type d'action contribue au renforcement du tissu social et favorise les relations interpersonnelles. L'action associative constitue en effet un lieu d'échanges, de rencontres, de socialisation, d'expérimentations, d'apprentissages tout autant que de reconnaissance et de valorisation sociales. Ainsi favorise-t-elle à la fois l'intégration

sociale des individus et leur apprentissage de la vie collective, en particulier pour les personnes et les groupes marginalisés ou exclus de la place publique, des lieux de décision et de prise de parole.

La vie associative et le volontariat

La vie associative est intimement liée à la notion de volontariat, qui elle-même renvoie au bénévolat. Le bénévolat fait référence à « l'ensemble des actions libres, volontaires et gratuites d'individus mus par des intérêts à la fois personnels et altruistes qui visent l'amélioration ou le soutien à l'amélioration des conditions de vie de personnes ou groupes de personnes » (COPPHQ 1987). Toutefois, comme il a été mentionné auparavant, puisque le bénévolat réfère à une panoplie de pratiques et de réalités sociales variant selon les contextes, il n'existe pas de réel consensus dans la littérature quant à sa définition tant les pratiques qu'il comporte sont floues et poreuses. En ce qui nous concerne, nous considérons les notions de bénévolat et de vie communautaire comme étant apparentées, car l'implication communautaire dont il est question dans ce document est avant tout bénévole.

Les idées de liberté et de choix volontaire sont souvent présentées comme étant des éléments inhérents au bénévolat, en ce sens que l'implication bénévole est le résultat d'une décision prise librement par la personne et qu'elle peut parfois constituer un choix de vie. Les notions de norme et de contrainte ne sont toutefois pas totalement évacuées. Promouvant des valeurs et des pratiques souvent alternatives, le bénévolat comporte un système de normes sociales auquel les bénévoles doivent adhérer. Il existe par ailleurs des contextes particuliers où la participation bénévole est davantage contrainte (on n'a qu'à penser au bénévolat obligatoire dans certains programmes scolaires ou à la participation à une campagne de financement de l'équipe sportive de son enfant).

De même, les notions d'altruisme et de don font souvent partie de l'idée même de bénévolat. Aussi, puisque le bénévolat implique souvent une relation d'aide, cette notion comporte aussi l'idée de solidarité, de relations sociales et de rapport à autrui,

qu'il s'agisse d'individus, de groupes d'individus ou de collectivités abstraites (comme la société). Les relations d'entraide à l'intérieur du noyau familial (entre les parents et les enfants, par exemple) sont toutefois généralement exclues (Smith 1999).

Les motivations sous-jacentes à l'implication bénévole sont variées, passant de la volonté d'aider les autres, de faire quelque chose que la personne aime, d'avoir le sentiment du devoir accompli, d'utiliser son expérience et ses compétences personnelles, de contribuer à une cause qui touche la personne elle-même ou un membre de son entourage (Graff 1991; Lasby 2004). Le seul point commun qui rejoint l'ensemble de ces motivations est qu'il n'y a aucune rémunération directe.

Les bénéfices psychosociaux de la vie associative

Si les auteurs s'entendent de façon générale sur le fait que l'action bénévole doit être non rémunérée, il existe néanmoins d'autres formes de récompenses liées au bénévolat telles que les nombreux bienfaits psychologiques chez les bénévoles, leur formation et le remboursement des dépenses liées à leur implication, de même que la valorisation sociale qu'ils en retirent, etc. (Smith 1999; Ferrand-Bechmann 1992). La participation des individus à la vie associative peut avoir des impacts positifs à la fois sur la santé physique et psychologique. Certains résultats d'études indiquent que la participation bénévole permet de réduire le stress de la vie, de diminuer la pression sanguine et le rythme cardiaque, d'augmenter le fonctionnement des systèmes immunitaire et nerveux et d'accroître les sentiments de bien-être et de calme par une augmentation de la production d'endorphine (Graff 1991).

Souvent associé dans la littérature aux pratiques de loisirs, le bénévolat n'offre toutefois pas seulement qu'une occasion de remplir son temps libre. Le propos de ce document se situe d'ailleurs dans ce cadre. Pour les personnes considérées comme ayant des besoins particuliers ou spéciaux, les pratiques bénévoles leur accordent le sentiment de redonner à la société et permettent de lutter contre les stéréotypes et les images négatives qui leur sont parfois associés tels que l'idée de « personnes à charge », de bénéficiaires passifs de services, etc. (Smith 1999). En générant un sentiment d'utilité,

de productivité et de reconnaissance sociale, la participation associative offre une occasion d'épanouissement personnel pouvant contribuer au renforcement de l'estime de soi, de la confiance en soi, de la valorisation personnelle et de la réalisation de soi (ou de prise de contrôle sur sa vie, d'*empowerment*) :

> « Comme il confirme la valeur du bénévole aux yeux de la société et sa capacité d'apporter une contribution significative à la collectivité, le bénévolat offre la possibilité d'accroître la confiance et l'estime de soi. Il peut raffermir le contrôle que l'individu exerce sur sa vie et l'aider à devenir autosuffisant, d'où le relèvement du niveau de capacité d'auto-assistance. De cette façon, le bénévolat peut devenir un moyen de parvenir à la responsabilisation personnelle » (Lautenschlager 1992).

Dans le même sens, selon Lord et Farlow (1990), la participation associative implique un double processus chez les personnes marginalisées : leur engagement dans la communauté augmente leur confiance en soi et le sentiment de contrôle sur leur vie. De même, plus ces personnes gagnent en confiance en soi, plus elles recherchent de nouvelles avenues pour s'impliquer (Graff et autres 1998).

Par ailleurs, comme il a été mentionné auparavant, l'implication associative contribue à l'intégration sociale des personnes marginalisées et à la réduction de leur isolement. Elle favorise en effet les relations sociales et la création d'un sentiment d'appartenance en offrant une occasion de joindre un groupe, de tisser des liens et de faire de nouvelles rencontres amicales, d'être accepté et reconnu par les pairs en tant que membre d'un groupe (Graff 1991; Lautenschlager 1992).

En permettant d'étendre le réseau social des individus, la vie associative offre par ailleurs une occasion pour les personnes exclues du monde du travail d'accéder à de nouveaux réseaux et de favoriser un contact avec des employeurs éventuels tout en développant certaines aptitudes et capacités professionnelles requises dans le monde du travail (Smith 1999). En effet, en plus d'offrir la possibilité de mettre à profit des compétences déjà acquises, le bénévolat permet d'en acquérir de nouvelles, de donner une expérience de travail valable pouvant mener les individus à intégrer ou à réintégrer

le milieu du travail ou encore à se réorienter professionnellement (Lautenschlager 1992). De plus, en offrant une plus grande flexibilité que le travail salarié conventionnel[3], l'implication bénévole peut davantage s'adapter aux réalités des personnes avec incapacité ou qui ont des problèmes de santé restreignant l'intensité et la fréquence de leurs activités (Graff 1991).

Avec le développement récent des technologies, une nouvelle forme d'implication bénévole a fait son apparition : le bénévolat virtuel. Nous n'avons malheureusement que peu d'information à ce sujet, mais il est intéressant d'y percevoir les possibilités pour les personnes avec incapacité. Il s'agit en fait de travail bénévole fait à partir du domicile à l'aide d'un ordinateur branché à Internet. Cette forme de bénévolat permet une participation accrue des personnes qui pourraient considérer cette activité comme étant difficile, voire impossible en raison d'une déficience, mais renforce aussi les solidarités : « Les personnes exclues par la société et les minorités ont créé des cybercommunautés pour trouver en ligne une solidarité et une force qui leur permettent de s'exprimer quant à leurs droits bafoués » (Programme des Nations Unies pour le développement 1999). La propagation de cette technologie a permis la participation au volontariat à domicile des personnes handicapées qui étaient auparavant exclues de ces activités (Smith 1999).

Cette nouvelle manière d'inscrire sa participation à la société n'est pas sans difficulté, sachant que les taux de branchement à Internet à la maison sont plus faibles dans la population avec incapacité. Cela représente toutefois une manière tout indiquée de surmonter les stéréotypes et les idées préconçues qui circulent encore au sujet de cette population particulière, et peut augmenter sensiblement la réalisation d'autres habitudes de vie.

En somme, la vie associative représente un moyen par lequel les individus peuvent contribuer à améliorer la vie collective, à promouvoir des valeurs et des idées et à faire

---

[3] Les organismes communautaires et autres associations sont eux aussi des employeurs.

avancer une cause commune, un projet de société. Les bénéfices qui lui sont liés sont autant individuels que sociaux et ont un impact important pour l'intégration sociale des individus, particulièrement pour les personnes avec incapacité. D'une part, les « récompenses » et avantages se font sentir chez les personnes qui s'impliquent bénévolement et, d'autre part, l'action bénévole des individus bénéficie aussi à la fois à l'organisation (ou association) et à ses diverses clientèles (ou bénéficiaires).

La participation à la vie associative des personnes avec incapacité

Historiquement, les personnes avec incapacité ont longtemps été marginalisées, voire exclues de la vie sociale, économique et politique. Depuis les premières associations de personnes handicapées dans le contexte d'après-guerre et les groupes de défense des droits se déployant à partir de la Révolution tranquille qui dénonçaient justement cette exclusion sociale dont les personnes avec incapacité faisaient l'objet (COPPHQ 1987), le mouvement associatif des personnes handicapées s'est diversifié pour rejoindre toutes les sphères de la société, touchant notamment celles de l'éducation, du logement, des activités sportives et de loisirs, des affaires et du syndicalisme (Développement social Canada 2004).

Cependant, force est de constater que dans la littérature et dans l'imaginaire collectif, les personnes avec incapacité sont malheureusement souvent perçues en tant que personnes ayant des besoins, voire comme des clientèles, groupes cibles ou bénéficiaires nécessitant des soins ou des services particuliers offerts par les milieux communautaire et associatif. Pourtant, les personnes avec incapacité ont un bagage varié d'aptitudes, de connaissances et d'expériences de vie, et elles constituent des sujets potentiels pouvant s'impliquer dans la vie associative et ainsi contribuer à la vie collective et démocratique de notre société.

L'importance de ce type d'activité pour les personnes avec incapacité est de deux ordres. D'une part, les personnes avec incapacité étant davantage défavorisées que la population en général sur le plan de leur participation à la vie active et économique, la vie associative peut représenter pour elles la porte d'entrée pour s'intégrer socialement.

D'autre part, la vie associative en général a grandement besoin d'elles, de leur bagage d'aptitudes, de connaissances et d'expériences de vie afin de devenir plus inclusive et équitable à l'égard de toutes les catégories de la population. De plus, selon des statistiques canadiennes, alors que le vieillissement de la population s'accompagne d'une augmentation de la proportion de personnes avec incapacité, le niveau de participation bénévole connaît une baisse importante dans la plupart des provinces canadiennes (Schmidl 2005), d'où l'urgence ressentie dans les milieux communautaire et associatif de recruter de nouveaux membres issus des groupes traditionnellement sous-représentés dans le monde bénévole.

Dans les faits, selon l'Alliance de recherche universités-communautés en économie sociale (Nicol 2006), les associations dont les actions ou les missions concernent les personnes handicapées représentent 7 % de l'ensemble des organismes au Québec. Pourtant, peu d'études se sont penchées jusqu'à maintenant sur les pratiques bénévoles des personnes avec incapacité, la grande majorité portant sur les obstacles rencontrés à la fois par les associations de personnes handicapées et par les personnes elles-mêmes. Dans la section suivante, il sera justement question des différents facteurs associés à la participation sociale des personnes avec incapacité au regard de l'implication associative.

Les facteurs associés à la participation à la vie associative des personnes avec incapacité

En se référant au modèle conceptuel du PPH (Fougeyrollas et autres 1998), le niveau de participation à la vie associative des personnes avec incapacité est déterminé par des facteurs personnels et environnementaux. Rappelons qu'un facteur personnel réfère aux caractéristiques intrinsèques de la personne, tandis qu'un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.

En premier lieu, l'EPLA de Statistique Canada démontre que l'âge est un facteur personnel important. En effet, les résultats pour le Québec montrent que les personnes âgées avec incapacité ont moins tendance à faire du bénévolat que les personnes en

âge de travailler qui ont aussi une incapacité. Aussi, Smith (1999) a déterminé une série de facteurs reliés aux traits de personnalité. Le fait d'avoir confiance en soi, d'avoir une bonne estime de soi, de se sentir accepté par les autres sont des facteurs qui influeront sur la décision de s'impliquer bénévolement.

Sachant que les personnes avec incapacité ont des revenus inférieurs par rapport à la population en général (Schmidl 2005), les coûts liés aux activités bénévoles, tels les frais de déplacement, de stationnement, la garde des enfants, etc., ont leur importance. Un revenu élevé permet en effet d'absorber davantage les divers coûts associés à l'engagement bénévole.

En ce qui a trait aux facteurs environnementaux, l'accessibilité et l'aménagement (intérieur et extérieur) des lieux d'implication, de même que l'accès à des aides techniques appropriées font partie des facteurs pouvant favoriser la participation à la vie associative des personnes avec incapacité. Par ailleurs, la disponibilité et l'accès au transport en commun ou adapté, ou encore le fait de posséder un véhicule, ou la possibilité d'en conduire un sont des éléments facilitateurs (Lautenschlager 1992).

L'accès à l'information (à des médias de remplacement, à une technologie des communications) appropriée et une formation dispensée aux autres bénévoles quant au fonctionnement de ces technologies font partie des facteurs environnementaux. Aussi, la flexibilité de l'horaire et l'affectation des responsabilités liées au travail bénévole selon les aptitudes, les intérêts et l'état de santé de la personne avec incapacité sont d'importants facteurs de participation à ce type d'activités (Graff et autres 1998).

Si la personne qui a des incapacités doit faire un travail d'adaptation, cela vaut aussi pour les personnes qui gravitent autour d'elle. L'ouverture, la sensibilisation et la compréhension du personnel et des autres bénévoles quant aux besoins particuliers des personnes avec incapacité ne sont pas automatiques. Une bonne formation ainsi qu'un encadrement adéquat des personnes avec incapacité, mais aussi du personnel et des autres bénévoles, sont essentiels pour une participation efficace (Lautenschlager 1992). Le degré d'ouverture et le niveau de compréhension des autres

au sujet des personnes avec incapacité tirent leur origine des attitudes, en particulier la tendance que les gens ont de centrer leur attention sur l'incapacité au lieu des compétences de la personne, de même que la discrimination toujours présente en société (Lautenschlager 1992).

En résumé

Les principaux facteurs associés à la participation sociale des personnes avec incapacité dans le cadre de la vie associative

- Les facteurs personnels tels la confiance en soi et l'estime de soi, le fait de se sentir accepté par les autres.
- Le groupe d'âge.
- Le revenu familial ou individuel : un revenu élevé permettant d'absorber davantage les divers coûts associés à l'engagement (frais de déplacement, de stationnement, de garde des enfants, etc.).
- La flexibilité de l'horaire.
- L'affectation des responsabilités selon les aptitudes, les intérêts et l'état de santé des personnes avec incapacité.
- L'accessibilité et l'aménagement (intérieur et extérieur) des lieux de bénévolat.
- L'accès à des aides techniques appropriées.
- L'accès au transport en commun ou adapté, le fait de posséder un véhicule ou la possibilité d'en conduire un.
- L'accès à l'information (à des médias de remplacement, à une technologie des communications) appropriée et une formation dispensée aux autres bénévoles quant au fonctionnement de ces technologies.

En résumé (*suite*)

- L'ouverture, la sensibilisation et la compréhension du personnel et des autres bénévoles quant aux besoins particuliers des personnes avec incapacité.
- L'orientation, la formation et l'encadrement des personnes avec incapacité de même que des autres bénévoles et intervenants.

La situation désirée

Quelles situations désire-t-on atteindre ultimement en matière de participation à la vie communautaire des personnes avec incapacité au Québec? À quoi ressemblerait cette société inclusive où toutes les barrières à la participation professionnelle, sociale et scolaire seraient levées et où chacun, peu importe la présence d'une incapacité, se verrait offrir une chance égale de participer activement à la société? Ainsi, pourrions-nous espérer que, dans ce monde inclusif, les personnes avec incapacité qui souhaitent s'impliquer socialement ne rencontreraient plus d'obstacles?

En prenant appui sur les critères préalablement définis dans la méthodologie, trois situations désirées sont formulées au regard de la participation à la vie communautaire des personnes avec incapacité. Les situations désirées sont plus particulièrement liées aux taux de participation et à la satisfaction des acteurs concernés.

- Que les personnes avec incapacité (enfants, jeunes et adultes) participent à la vie communautaire dans les mêmes proportions que les personnes sans incapacité.
- Que les personnes avec incapacité (enfants, jeunes et adultes) soient satisfaites de leur participation à la vie communautaire dans des proportions similaires aux personnes sans incapacité.

- Que les personnes avec incapacité (enfants, jeunes et adultes) aient une participation citoyenne semblable aux personnes sans incapacité.

La situation observée

La participation à la vie communautaire des personnes avec incapacité est abordée dans les principales enquêtes représentatives de la population québécoise de Statistique Canada. Il existe aussi des informations concernant certains éléments touchant à la participation citoyenne des personnes handicapées, c'est-à-dire sur le vote et les moyens utilisés pour transmettre leurs opinions politiques. Étant donné la pertinence de ces données et afin de mieux documenter la situation de la participation des personnes avec incapacité dans ce domaine, nous avons jugé opportun de les présenter à l'intérieur de la section portant sur la vie communautaire.

Deux enquêtes ont servi à documenter les activités communautaires et politiques des personnes avec incapacité. La première, l'EPLA (Statistique Canada 2001), présente des données ventilées selon certaines caractéristiques socioéconomiques telles que le sexe, l'âge et la gravité de l'incapacité. La seconde, l'*Enquête sociale générale* (ESG) (Statistique Canada 2003), permet quant à elle de faire des comparaisons entre les populations avec et sans incapacité. Il est toutefois impossible d'effectuer des comparaisons entre les résultats de l'ESG et de l'EPLA car elles définissent l'incapacité différemment et n'utilisent pas le même plan d'échantillonnage[4]. Il s'agit toutefois des données les plus récentes et les plus fiables disponibles. Les compilations permettant de présenter des données dans une perspective québécoise sont le fruit du travail de l'Institut de la statistique du Québec.

---

[4] Pour plus de détails concernant les différences entre ces enquêtes, le lecteur peut consulter le bulletin d'information statistique *Stat Flash* (mars 2007, n° 23) publié par le Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche de l'Office.

Les indicateurs utilisés	
La participation à des groupes politiques, religieux, sociaux et communautaires	
Est membre ou participe aux activités d'un organisme	Proportion de la population étant membre ou participant aux activités d'un organisme communautaire, social, politique, professionnel, récréatif, religieux[5], population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 (*ESG, Statistique Canada*)
Nombre d'organismes	Proportion de la population étant membre d'un organisme ou qui participe à leurs activités selon l'âge, le sexe et le nombre d'organismes, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 (*ESG, Statistique Canada*)
Variation de l'engagement auprès d'organismes	Variation de l'engagement auprès d'organismes au cours des 5 dernières années selon l'âge et le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 (*ESG, Statistique Canada*)
Fréquence de la participation à certaines activités de loisirs	Fréquence de la participation à des activités de loisirs en dehors des heures de classe (clubs, groupes communautaires, groupes religieux; scouts) au cours des 12 mois précédant l'enquête, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
La participation à des activités bénévoles	
Participation à au moins une activité bénévole	Personnes avec incapacité qui ont déclaré avoir participé à au moins une activité bénévole au cours des 12 mois précédant l'enquête selon l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)

[5] Il peut s'agir d'organismes, de groupes, de réseaux ou d'associations dont la personne est membre. Ceux-ci peuvent être des groupes organisés ou simplement un regroupement de personnes qui se rencontrent régulièrement pour faire une activité ou pour parler de divers sujets.

Les indicateurs utilisés (*suite*)	
Nombre d'heures par mois passées à faire du bénévolat pour un organisme	Nombre d'heures par mois passées à faire du bénévolat pour un organisme au cours des 12 mois précédant l'enquête selon l'âge et le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 (*ESG, Statistique Canada*)
La participation à la vie politique	
Activités bénévoles pour un parti politique	Personnes avec et sans incapacité qui ont réalisé des activités bénévoles pour un parti politique au cours des 12 mois précédant l'enquête selon le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 (*ESG, Statistique Canada*)
Exercice du droit de vote	Personnes avec et sans incapacité ayant voté aux dernières élections générales (fédérales, provinciales et municipales) selon le type d'élection, l'âge et le sexe, population de 18 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 (*ESG, Statistique Canada*)
Exercice de certains droits politiques	Personnes avec et sans incapacité qui ont cherché à se renseigner sur des informations à caractère politique selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 (*ESG, Statistique Canada*)
	Personnes avec et sans incapacité qui ont donné leur opinion politique en communiquant avec un journal ou un politicien selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 (*ESG, Statistique Canada*)
	Personnes avec et sans incapacité ayant exercé certains droits politiques, tels que signer une pétition, boycotter un produit, assister à une séance publique, parler en public lors d'une séance publique, participer à une manifestation selon l'âge et le sexe, population de 18 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 (*ESG, Statistique Canada*)

La participation à la vie associative des adultes avec incapacité

La participation à des groupes politiques, religieux, sociaux et communautaires

Être membre ou participer aux activités d'un organisme est compris, dans cette section, comme étant le fait d'être membre en règle d'un des organismes mentionnés ci-après, ou le fait de participer aux activités d'un regroupement qui se réunit régulièrement, tel que mentionné dans l'ESG. Selon le type d'organisme, le tableau 2 montre plusieurs écarts entre les populations avec et sans incapacité, et ce, particulièrement en ce qui a trait au fait d'être membre d'une association professionnelle. Ceci peut s'expliquer en partie par le fait que la population handicapée est moins scolarisée et moins présente sur le marché du travail que la population en général (Office 2006). On trouve aussi un important écart concernant le fait d'être membre d'un organisme sportif ou récréatif. Encore ici, des données sur les loisirs montrent que la population handicapée réalise moins ce genre d'activités que la population en général (Office 2006). C'est seulement en ce qui a trait au fait d'être membre ou de participer aux activités d'un club social que l'on trouve des écarts favorables aux personnes handicapées. Les écarts observés concernant un organisme politique et un groupe d'appartenance religieuse ne sont pas statistiquement significatifs (moins de 1 %).

Tableau 2
Proportions de la population avec et sans incapacité étant membre ou participant aux activités d'un organisme selon l'incapacité et le type d'organisme, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003

	Avec incapacité	Sans incapacité	*Écart entre les proportions*
		%	
D'un organisme sportif ou récréatif[1]	13,9	23,1	***(9,2)***
D'une association professionnelle	15,7	24,8	***(9,1)***
D'un organisme à vocation culturelle, pédagogique ou d'un club[2]	10,1	12,1	***(2,0)***
D'un groupe scolaire, d'une association de quartier, d'une association de citoyens ou d'un groupe communautaire[3]	9,1	10,7	***(1,6)***
D'un groupe d'appartenance religieuse[4]	7,6	6,8	***0,8***
D'un organisme politique	5,0	4,2	***0,8***
D'un club social ou d'une société fraternelle[5]	12,9	7,9	***5,0***

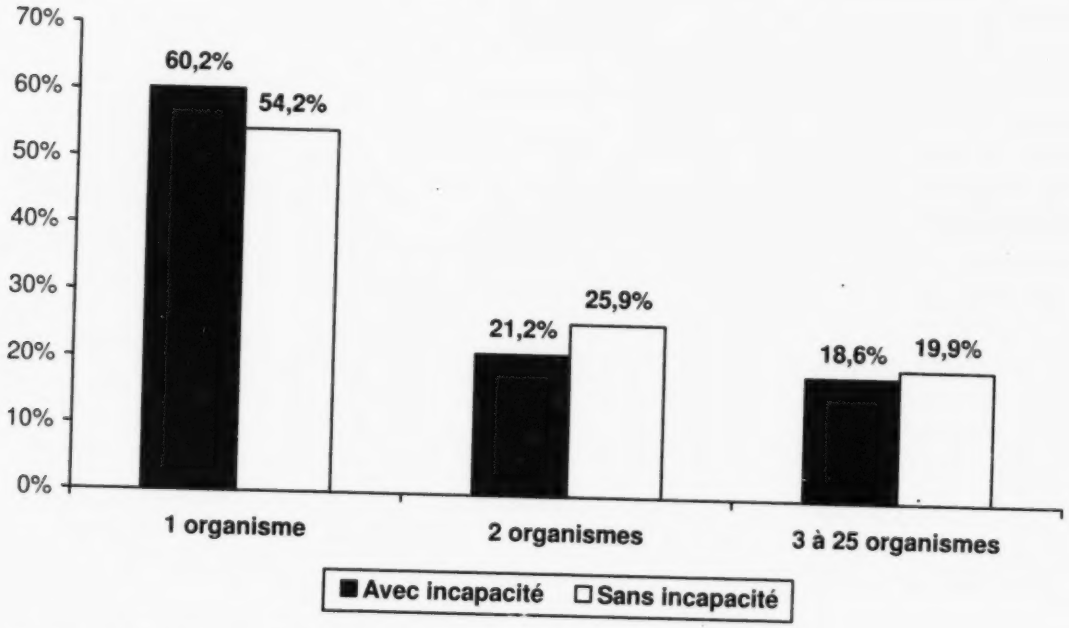
1. Tel qu'une ligue de hockey, un club de santé ou un club de golf.
2. Tel qu'une troupe de théâtre, un cercle de lecture ou un club de bridge.
3. Tels qu'une association de parents-instituteurs ou d'élèves, de Parents-Secours ou de la Surveillance de quartier.
4. Tel que des groupes de jeunes associés à une église, une chorale.
5. Tels que le Club Kiwanis, les Chevaliers de Colomb, la Légion ou une confrérie.

Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2007
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Le niveau d'implication

Qu'il s'agisse d'implication dans un groupe communautaire, politique, sportif, ou à caractère social, les personnes avec incapacité sont plus nombreuses à être membres d'un seul organisme ou regroupement (60 % c. 54 %) (figure 3). En effet, cette implication est plus ciblée, car les proportions sont plus importantes chez les personnes sans incapacité concernant la participation aux activités de 2 organismes et plus (46 % c. 40 %). Donc, lorsque vient le temps de consacrer du temps à des activités bénévoles, les personnes avec incapacité ont tendance à consacrer leur temps vers un seul organisme.

Figure 3
Proportions de la population avec et sans incapacité étant membre ou participant aux activités d'un organisme selon le nombre d'organismes, population de 15 ans et plus, Québec, 2003



Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Le tableau 3 montre que le sexe ne semble pas influencer le nombre d'organismes dans lesquels les personnes sont impliquées, car autant les hommes que les femmes avec incapacité sont plus nombreux, en proportion, que les personnes du même sexe sans incapacité. On remarque toutefois que la tendance à s'impliquer au sein d'un seul organisme est plus importante chez les femmes avec incapacité.

Tableau 3
Proportions de la population avec et sans incapacité étant membre ou participant aux activités d'un organisme selon le sexe et le nombre d'organismes, population de 15 ans et plus, Québec, 2003

	Hommes	Femmes
	%	
1 organisme		
Avec incapacité	58,6	62,4
Sans incapacité	51,9	56,8
Écart entre les proportions	***6,7***	***5,6***
2 organismes		
Avec incapacité	21,7	20,6
Sans incapacité	27,1	24,5
Écart entre les proportions	***(5,4)***	***(3,9)***
3 à 25 organismes		
Avec incapacité	19,7	17,0
Sans incapacité	21,0	18,7
Écart entre les proportions	***(1,3)***	***(1,7)***

Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Le tableau 4 montre que lorsqu'on compare les personnes avec et sans incapacité selon le groupe d'âge, la tendance à s'impliquer au sein d'un seul organisme est plus marquée chez les 65 ans et plus avec incapacité comparativement aux personnes du même âge sans incapacité. On constate en effet un écart de plus de 17 points de pourcentage en faveur des personnes de ce groupe d'âge avec incapacité concernant l'implication dans un seul organisme (65 % c. 47 %). Par contre, dans la catégorie 3 à 25 organismes, les personnes sans incapacité de 65 ans et plus sont deux fois plus nombreuses que celles avec incapacité du même groupe d'âge. Chez les 15 à 64 ans, les écarts sont moindres lorsqu'on compare les personnes avec et sans incapacité. Donc, c'est chez les 65 ans et plus que la tendance à s'impliquer au sein d'un seul organisme est la plus marquée.

Tableau 4
Proportions de la population avec et sans incapacité étant membre ou participant aux activités d'un organisme selon l'âge et le nombre d'organismes, population de 15 ans et plus, Québec, 2003

	15 à 64 ans	65 ans et plus
	%	
1 organisme		
Avec incapacité	58,6	64,5
Sans incapacité	55,0	46,9
Écart entre les proportions	***3,6***	***17,6***
2 organismes		
Avec incapacité	20,3	23,5
Sans incapacité	25,7	27,7
Écart entre les proportions	***(5,4)***	***(4,2)***
3 à 25 organismes		
Avec incapacité	21,1	12,0
Sans incapacité	19,3	25,4
Écart entre les proportions	***1,8***	***(13,4)***

Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

La variation de l'engagement

Au cours des cinq dernières années, on constate néanmoins que l'engagement social a diminué de manière plus marquée chez les personnes avec incapacité par rapport à celles sans incapacité. Lorsqu'on demandait de qualifier l'évolution récente de leur engagement (augmentation, diminution, resté le même), les personnes avec incapacité ont été un peu plus nombreuses à déclarer une diminution, par rapport aux personnes sans incapacité (22 % c. 19 %). Inversement, celles-ci sont donc moins nombreuses à déclarer une augmentation de leur engagement (14 % c. 17 % chez les personnes sans incapacité) (données non présentées).

La diminution de l'engagement social se reflète de manière importante dans tous les groupes d'âge, et ce, autant chez les hommes que chez les femmes (tableau 5). À cet effet, on constate que celle-ci dépasse les 20 % chez les personnes avec incapacité, peu importe le groupe d'âge et le genre.

Tableau 5
Variation de l'engagement auprès d'organismes au cours des cinq dernières années selon l'âge et le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003

	15 à 64 ans	65 ans et plus	Hommes	Femmes
		%		
A augmenté				
Avec incapacité	16,5	8,5	13,6	14,1
Sans incapacité	18,0	6,1	16,4	17,0
A diminué				
Avec incapacité	22,4	20,0	21,1	22,0
Sans incapacité	18,5	18,0	18,3	18,7
Est resté le même				
Avec incapacité	61,1	71,5	65,3	63,9
Sans incapacité	63,4	76,0	65,4	64,3

Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Il existe peu de données québécoises sur la vie communautaire des enfants avec incapacité. L'EPLA peut toutefois nous fournir une donnée intéressante concernant la participation à des clubs et à des groupes communautaires. À cet effet, 16 % des enfants âgés de 5 à 14 ans avec incapacité participent au moins une fois par semaine à des clubs sociaux ou à des groupes communautaires, comme des groupes religieux ou les scouts (tableau 6). Ceci n'indique toutefois pas le niveau de liberté de participation communautaire de ces jeunes, car il existe des programmes scolaires qui obligent une implication de ce genre.

Tableau 6
Fréquence de la participation à certaines activités de loisirs[1] au cours des 12 mois précédant l'enquête, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001

Activités de loisirs	Au moins une fois/semaine	Au moins une fois/mois ou moins souvent	Jamais
		%	
Clubs, groupes communautaires (ex. : groupe religieux, scouts)	16,2	5,0**	78,9

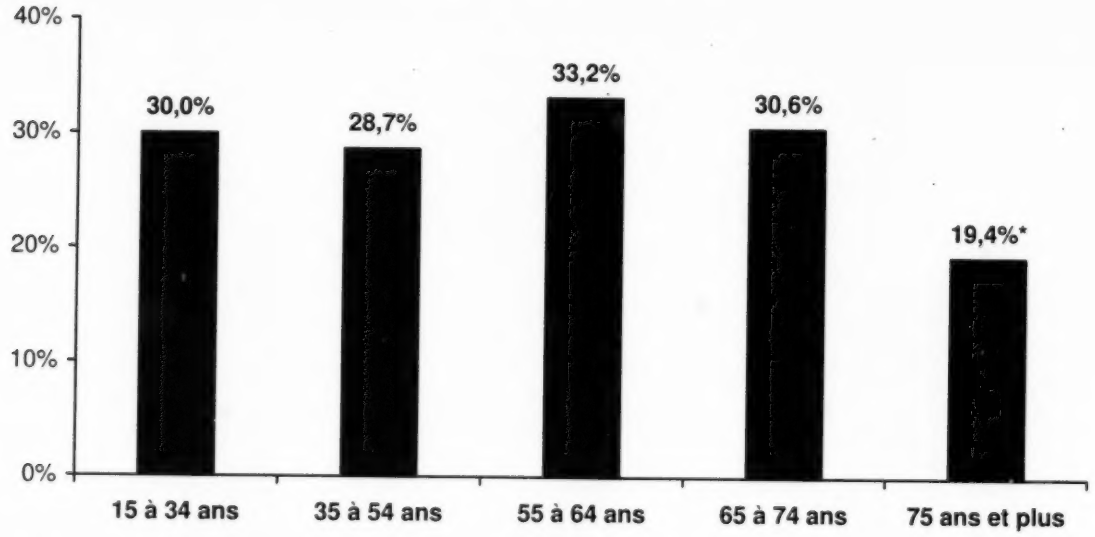
1. Activités en dehors des heures de classe.
** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

La participation à des activités bénévoles (activité, fréquence)

Les données suivantes proviennent de l'EPLA, l'enquête principale utilisée dans le cadre de l'état de la participation sociale; c'est pourquoi nous présentons des chiffres de population. Rappelons toutefois que ces données ne sont pas comparables avec celles de l'ESG. Ainsi, selon l'EPLA, plus du quart des personnes avec incapacité (28 %) ont participé à au moins une activité bénévole au cours des 12 mois précédant la réalisation de l'enquête, ce qui représente 148 640 personnes (données non présentées). La figure 4 indique que le tiers des personnes avec incapacité âgées de 55 à 64 ans participent à des activités bénévoles. Il s'agit du groupe d'âge où on retrouve la plus forte participation.

Figure 4
Proportions de la population avec et sans incapacité qui a participé à au moins une activité bénévole au cours des 12 mois précédant l'enquête selon le groupe d'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

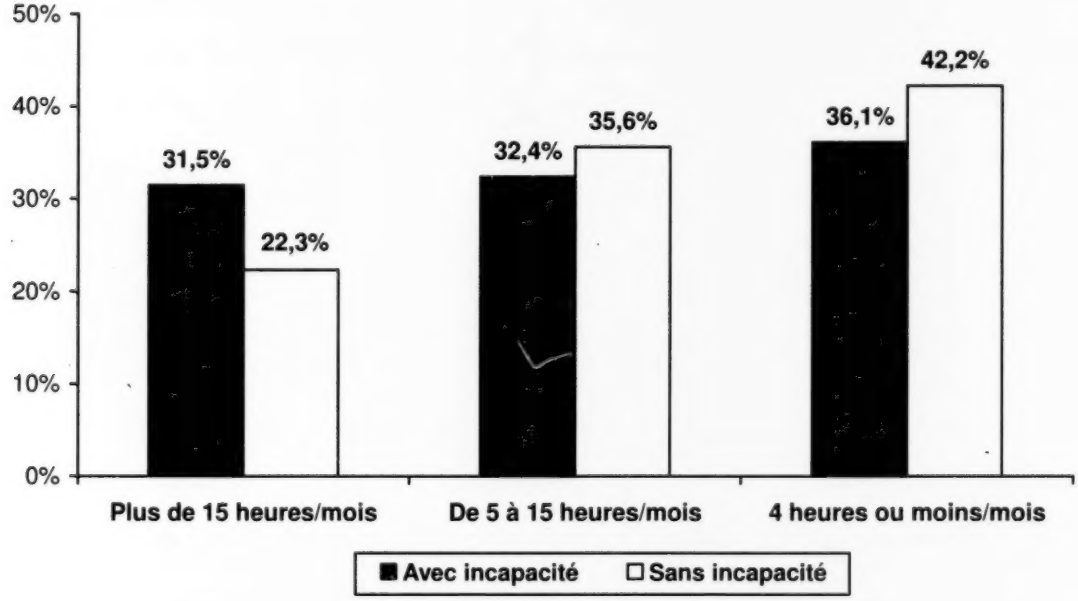
Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Toujours selon l'EPLA, 1 personne sur 5 avec une incapacité grave ou très grave a participé à des activités bénévoles dans les 12 mois précédant l'enquête. La proportion

atteint 32 % chez les personnes ayant une incapacité modérée et 38 % chez les personnes ayant une incapacité légère (données non présentées).

L'ESG permet quant à elle de comparer les populations avec et sans incapacité. Ainsi, concernant la pratique d'une activité bénévole, on ne peut observer de différence statistiquement significative entre les proportions. En effet, la pratique d'activités de bénévolat pour un organisme est comparable chez les personnes avec et sans incapacité (21 % c. 23 %, données non présentées). Par contre, dans la fréquence de la pratique, on constate que les personnes avec incapacité sont plus assidues (figure 5). En effet, près du tiers d'entre elles (32 %) en font plus de 15 heures par mois. On constate un écart de près de 10 points de pourcentage par rapport aux personnes sans incapacité dans cette catégorie.

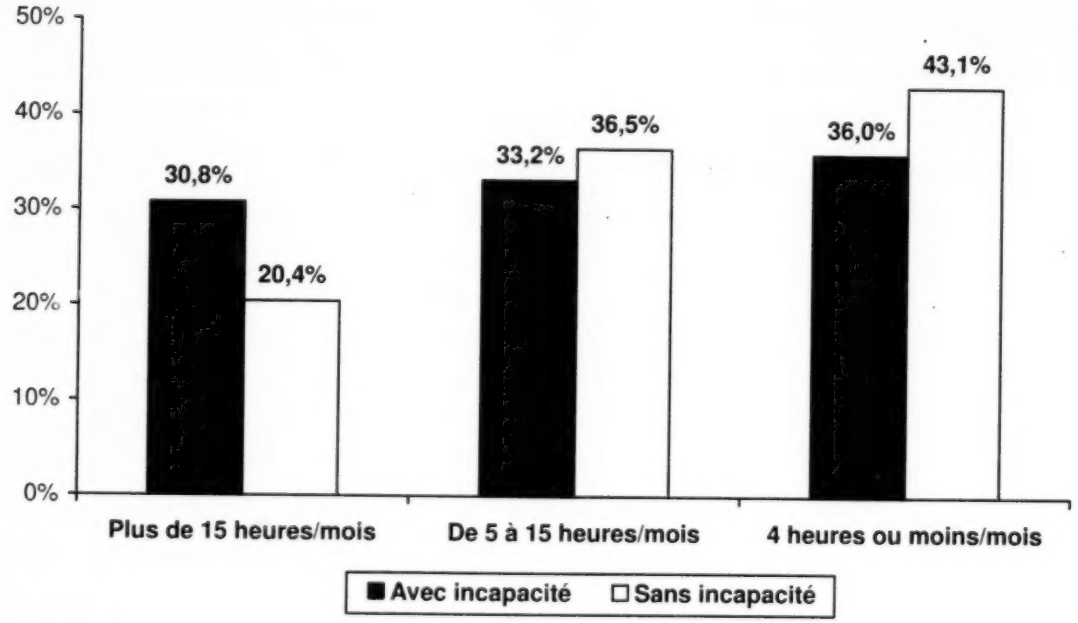
Figure 5
Nombre d'heures par mois passées à faire du bénévolat pour un organisme au cours des douze mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003



Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Chez les personnes âgées de 15 à 64 ans pratiquant des activités de bénévolat plus de 15 heures par mois, l'ESG montre un écart de plus de 10 points de pourcentage en faveur des personnes avec incapacité (figure 6). Il est intéressant de constater qu'en proportion, par rapport aux personnes de 15 à 64 ans, les 65 ans et plus avec incapacité sont plus nombreuses à pratiquer des activités de bénévolat plus de 15 heures par mois (34 % c. 31 %). L'écart avec les personnes de 65 ans et plus sans incapacité est toutefois moindre (34 % avec incapacité, c. 38 % sans incapacité) (données non présentées).

Figure 6
Nombre d'heures par mois passées à faire du bénévolat pour un organisme au cours des douze mois précédant l'enquête, population de 15 à 64 ans avec et sans incapacité, Québec, 2003



Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

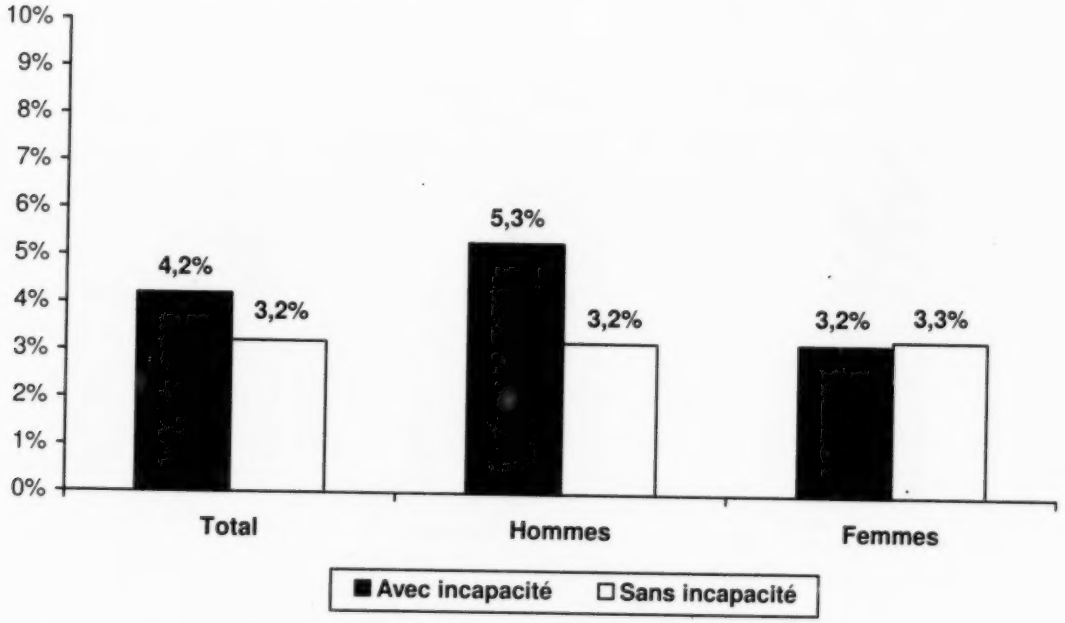
La participation à la vie politique

Dans un régime démocratique, les citoyens sont invités à occuper une place active sur la place publique. Certains droits permettent en effet aux citoyens d'exercer leur citoyenneté de plusieurs façons. Par exemple, le droit de vote et le droit d'association sont des éléments fondamentaux dans l'organisation politique d'une société démocratique. À cet effet, l'ESG nous donne une information concernant certains éléments touchant à la participation des personnes handicapées à la vie politique.

Le bénévolat pour un parti politique

Nous avons vu précédemment que les personnes handicapées réalisent des activités de bénévolat dans de larges proportions. Concernant spécifiquement les activités bénévoles pour un parti politique, il semble que les personnes ayant des incapacités sont, en proportion, plus nombreuses que les personnes sans incapacité à réaliser ce genre d'activités habituellement non rémunérées (4,2 % c. 3,2 %) (figure 7). De plus, les hommes avec incapacité sont proportionnellement plus nombreux à faire des activités bénévoles pour un parti politique, par rapport à ceux qui n'ont aucune incapacité (5 % c. 3,2 %).

Figure 7
Proportions de la population avec et sans incapacité ayant réalisé des activités bénévoles pour un parti politique au cours des douze mois précédant l'enquête selon le sexe, population de 15 ans et plus, Québec, 2003



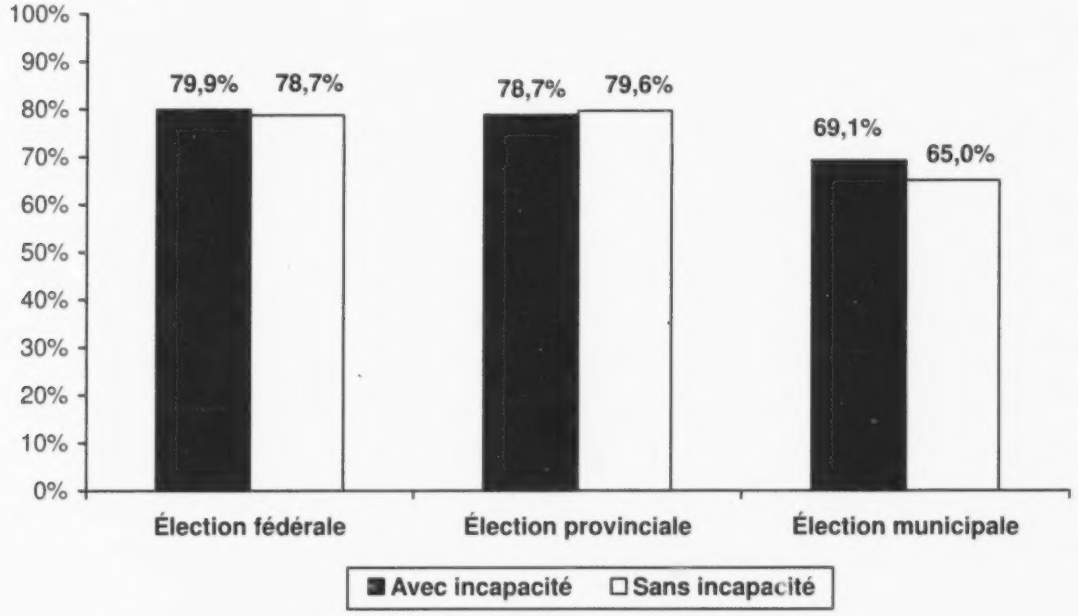
Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2007
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

L'exercice du droit de vote

On dit qu'en démocratie l'exercice du droit de vote est une activité de première importance. Lorsqu'on a demandé aux personnes avec et sans incapacité si elles avaient voté aux dernières élections fédérales, provinciales et municipales (l'enquête fut réalisée entre février et décembre 2003), on peut voir que tous ont exercé ce droit à peu près dans les mêmes proportions (figure 8).

Figure 8

Proportions de la population avec et sans incapacité ayant voté aux dernières élections selon le type d'élection, population de 18 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003



Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2007
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Selon l'âge, on trouve cependant des écarts importants, et ce, particulièrement au détriment des 18 à 34 ans avec incapacité concernant les élections à tous les paliers gouvernementaux. En effet, que ce soit lors de l'élection provinciale (17 points), fédérale (13 points), ou, dans une moindre mesure, lors d'élections municipales (6 points), les écarts sont les plus frappants dans ce groupe d'âge. De plus, on observe des écarts moindres, mais tout de même plus importants chez les personnes de 65 ans et plus que dans les autres groupes d'âge (tableau 7).

Tableau 7
Proportions de la population avec et sans incapacité ayant voté aux dernières élections selon le type d'élection et l'âge, population de 18 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003

	Avec incapacité	Sans incapacité	*Écart entre les proportions*
		%	
Élections fédérales			
18 à 34 ans	48,2	61,6	*(13,4)*
35 à 54 ans	80,9	84,4	*(3,5)*
55 à 64 ans	87,2	91,0	*(3,8)*
65 ans et plus	85,4	92,0	*(6,6)*
Élections provinciales			
18 à 34 ans	49,0	65,7	*(16,7)*
35 à 54 ans	80,6	83,8	*(3,2)*
55 à 64 ans	85,7	89,9	*(4,2)*
65 ans et plus	82,8	91,1	*(8,3)*
Élections municipales			
18 à 34 ans	38,5	44,7	*(6,2)*
35 à 54 ans	65,8	70,5	*(4,7)*
55 à 64 ans	78,7	82,0	*(3,3)*
65 ans et plus	76,7	83,0	*(6,3)*

Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2007
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

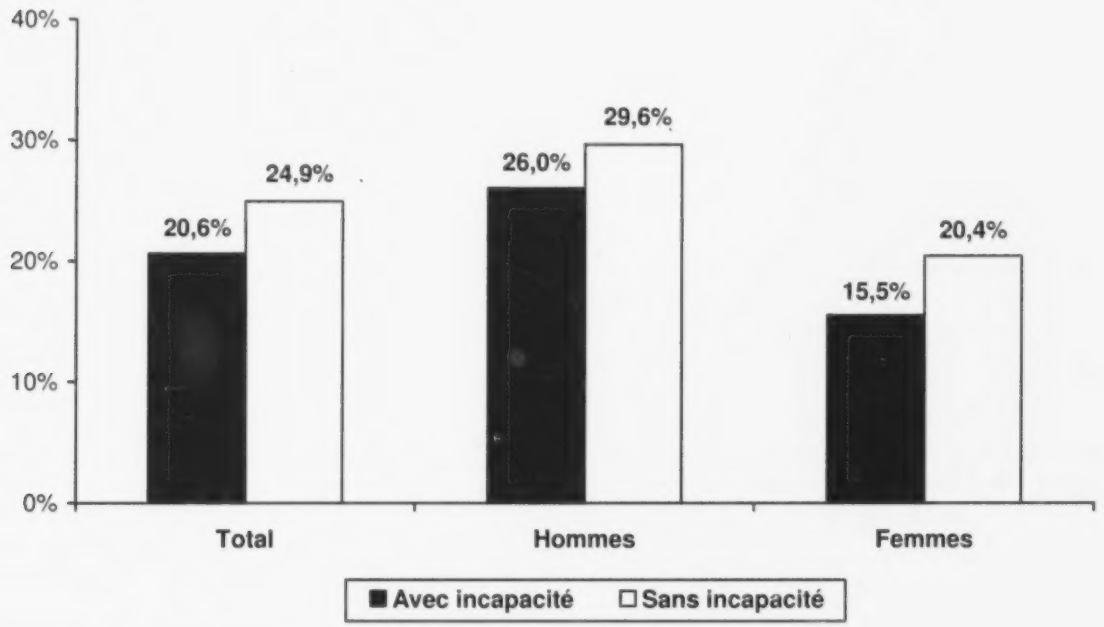
Les femmes avec et sans incapacité sont légèrement plus nombreuses, de quelques points de pourcentage, à exercer leur droit de vote, à l'exception des élections provinciales, où les hommes ont une légère avance. Autrement, les écarts ne sont pas statistiquement significatifs (données non présentées).

L'exercice de certains droits politiques

Il existe plusieurs mécanismes dont les citoyens peuvent user pour faire valoir une idée ou un point de vue, ou simplement pour donner leur opinion sur des questions politiques. Il y a toutefois une condition de base à toute activité, ou prise de position : il s'agit de se tenir d'abord informé sur ces questions. Or, il semble qu'il n'y ait un écart que de quelques points de pourcentage entre les populations avec et sans incapacité concernant le fait de se tenir informé (figure 9). Les hommes ont tendance à se tenir plus informés sur des questions politiques que les femmes, qu'ils aient ou non des

incapacités. Enfin, le groupe d'âge connaissant l'écart le plus important, au détriment de la population avec incapacité, est celui des 15 à 34 ans (25 % c. 31 %). Chez les autres groupes, les écarts ne sont pas statistiquement significatifs (données non présentées).

Figure 9
Proportions de la population avec et sans incapacité ayant cherché de l'information à caractère politique selon le sexe, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003

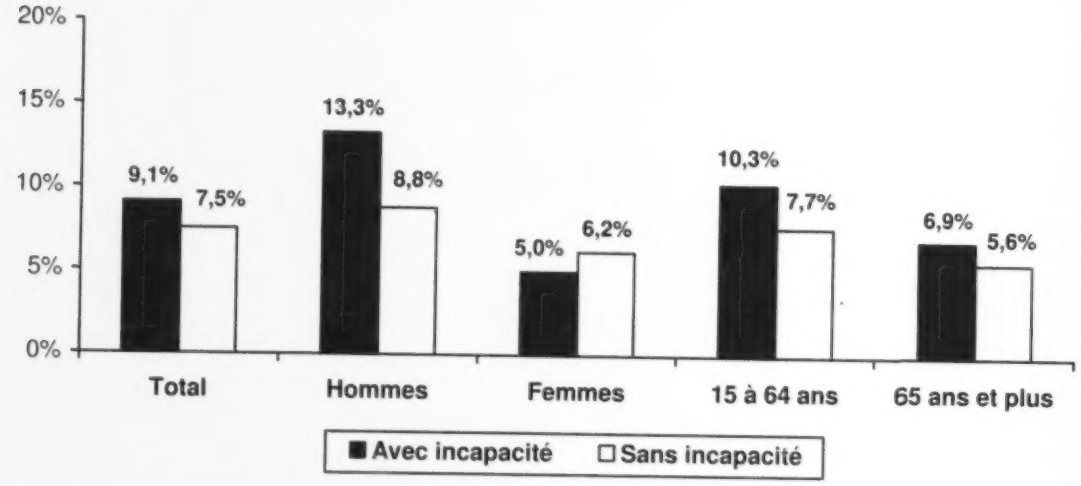


Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2007
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Par ailleurs, la liberté de donner son opinion est aussi un droit politique important en démocratie, et il semble que les personnes avec incapacité soient plus promptes à le faire par rapport aux personnes sans incapacité (9 % c. 8 %) (figure 10). Les hommes et les 15 à 64 ans sont proportionnellement plus nombreux à donner leur opinion politique, car ils sont plus de 10 % à le faire. Les femmes et les 65 ans et plus ont les proportions les plus faibles, autour de 5 %.

Figure 10

Proportions de la population avec et sans incapacité ayant donné son opinion politique selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003



Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2007
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les mécanismes mentionnés plus haut permettant aux citoyens d'exprimer leurs opinions ou de prendre position réfèrent à certains droits, telle la liberté d'expression et d'association. Parmi les éléments présentés au tableau 8, il semble que les personnes avec incapacité soient plus nombreuses à prendre la parole en public par rapport aux personnes sans incapacité. Autrement, qu'il s'agisse de signer une pétition ou de boycotter un produit, on observe des écarts importants au détriment des personnes avec incapacité, et ce, dans tous les groupes d'âge, particulièrement chez les femmes. On trouve en effet des écarts de plus de 10 points de pourcentage chez celles-ci relativement à ces 2 éléments, et, dans une moindre mesure concernant la prise de parole en public (près de 8 %). Enfin, on constate qu'il y a deux fois plus de femmes sans incapacité à avoir participé à une manifestation, par rapport à celles avec incapacité.

Tableau 8

Proportions de la population avec et sans incapacité ayant exercé certains droits politiques selon l'âge et le sexe, population de 15 ans et plus, Québec, 2003

	Total	Hommes	Femmes	15 à 34 ans	35 à 54 ans	55 à 64 ans	65 ans et plus
				%			
Signer une pétition							
Avec incapacité	19,5	22,2	16,8	34,4	24,0	19,0	9,6
Sans incapacité	26,9	26,0	27,7	32,6	27,2	22,5	12,6
Écart entre les proportions	***(7,4)***	***(3,8)***	***(10,9)***	***1,8***	***(3,2)***	***(3,5)***	***(3,0)***
Boycotter un produit							
Avec incapacité	14,3	18,4	10,3	26,2	19,0	12,8	6,2
Sans incapacité	22,6	24,6	20,6	26,9	23,8	19,2	7,7
Écart entre les proportions	***(8,3)***	***(6,2)***	***(10,3)***	***(0,7)***	***(4,8)***	***(6,4)***	***(1,5)***
Assister à une séance publique							
Avec incapacité	17,2	20,7	13,7	20,8	23,1	15,1	11,6
Sans incapacité	18,0	19,9	16,1	16,5	18,2	21,8	17,5
Écart entre les proportions	***(0,8)***	***0,8***	***(2,4)***	***4,3***	***4,9***	***(6,7)***	***(5,9)***
Parler en public lors d'une séance publique							
Avec incapacité	39,7	49,0	26,2	n.d.	n.d.	n.d.	37,2
Sans incapacité	37,3	40,4	33,7	n.d.	n.d.	n.d.	32,5
Écart entre les proportions	***2,4***	***8,6***	***(7,5)***				***4,7***
Participer à une manifestation							
Avec incapacité	7,0	9,6	4,4	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Sans incapacité	8,7	8,9	8,5	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Écart entre les proportions	***(1,7)***	***0,7***	***(4,1)***				

n.d. : donnée non disponible

Source : Enquête sociale générale 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2007
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les constats

La participation à la vie associative des adultes avec incapacité

La participation à des groupes politiques, religieux, sociaux et communautaires

- Les personnes handicapées sont plus nombreuses à être membres ou à participer aux activités d'un club social (13 % c. 8 %).

- Les personnes handicapées sont moins nombreuses à être membres d'une association professionnelle (16 % c. 25 %), et d'un club sportif ou récréatif (14 % c. 23 %).

Niveau d'implication

- Qu'il s'agisse d'implication dans un groupe communautaire, politique, sportif, ou à caractère social, les personnes avec incapacité sont plus nombreuses à être membres d'un seul organisme ou regroupement (60 % c. 54 %). Cette tendance est plus marquée chez les femmes et les personnes de 65 ans et plus avec incapacité.

Variation de l'engagement

- 1 personne sur 5 avec incapacité a déclaré avoir connu une diminution de son engagement social au cours des 5 dernières années, et ce, peu importe le groupe d'âge ou le genre. Cette tendance est plus marquée chez les personnes avec incapacité par rapport à celles sans incapacité (22 % c. 19 %).

Les constats (*suite*)

Participation à des activités bénévoles (activité, fréquence)

- 28 % des personnes avec incapacité ont participé à au moins une activité bénévole.
- Le tiers des personnes avec incapacité âgées de 55 à 64 ans participent à des activités bénévoles. Il s'agit du groupe d'âge où on trouve la plus forte participation.
- 1 personne sur 5 avec une incapacité grave ou très grave a participé à des activités bénévoles (32 % chez les personnes ayant une incapacité modérée, et 38 % chez les personnes ayant une incapacité légère).
- La pratique d'activités de bénévolat est comparable chez les populations avec et sans incapacité (21 % c. 23 %, données non présentées).

La participation à la vie politique des adultes avec incapacité

Bénévolat pour un parti politique

- Les personnes avec incapacité sont, en proportion, plus nombreuses que les personnes sans incapacité à réaliser des activités bénévoles pour un parti politique (4 % c. 3 %), particulièrement les hommes avec incapacité (5 % c. 3 %).

Exercice du droit de vote

- Les populations avec et sans incapacité ont exercé leur droit de vote à peu près dans les mêmes proportions, et ce, à tous les paliers gouvernementaux (fédéral, provincial et municipal).

Les constats (*suite*)

- On trouve cependant des écarts importants, et ce, particulièrement au détriment des 18 à 34 ans avec incapacité. En effet, que ce soit lors de l'élection provinciale (17 points), fédérale (13 points), ou, dans une moindre mesure, lors d'élections municipales (6 points).

Exercice de certains droits politiques

- Les personnes avec incapacité sont les plus promptes à donner leur opinion politique, par rapport aux personnes sans incapacité (9 % c. 8 %), et particulièrement chez les hommes et les 15 à 64 ans (plus de 10 %).

- Les personnes avec incapacité sont plus nombreuses à prendre la parole en public par rapport aux personnes sans incapacité. Autrement, qu'il s'agisse de signer une pétition ou de boycotter un produit, on observe des écarts importants au détriment des personnes avec incapacité, et ce, dans tous les groupes d'âge, et particulièrement chez les femmes.

Conclusion

La présentation de ces données a permis de rendre compte de l'un des aspects de la participation à la vie communautaire des personnes avec incapacité, soit la vie associative. On constate que les personnes ayant des incapacités sont nombreuses à s'impliquer dans des organismes ou des regroupements à caractère social ou politique. Aussi, celles-ci réalisent des activités de bénévolat dans de grandes proportions et sont nombreuses à exercer leurs droits politiques. On observe toutefois que le niveau d'implication a diminué au cours des 5 dernières années, et ce, peu importe le groupe d'âge ou le genre.

Il est toutefois nécessaire de rappeler que ces données ne permettent pas d'obtenir une vue d'ensemble de la participation sociale des personnes avec incapacité au regard de la vie communautaire. Rappelons le besoin de mieux documenter les autres éléments de ces habitudes de vie tels que formulés dans le modèle conceptuel du PPH. Nous n'avons en effet aucune information sur la vie spirituelle et les pratiques religieuses, sans oublier la mesure de la qualité de la participation sociale des personnes. L'obtention de données dans le contexte d'enquêtes représentatives de la population québécoise permettrait de mieux décrire les conditions dans lesquelles les personnes avec incapacité participent à la vie communautaire au Québec, et ainsi préciser des pistes d'intervention prometteuses en faveur d'une participation sociale accrue.

Les références bibliographiques

BERTHELOT, M., J. CAMIRAND et R. TREMBLAY (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec : un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 156 p.

BOULTE, P. (1991). *Le diagnostic des organisations appliqué aux associations*, Paris, Presses universitaires de France, 183 p.

BRZUSTOWSKI, M. et A. JOURDAIN (2003). « De l'utilité de la notion de désavantage social dans la formulation d'une politique locale du handicap », *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, n° 100, p. 43-58.

CAMIRAND, J. et autres (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 516 p.

CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES PROVINCIAUX DE PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1987). *Vers l'an 2000 : la vie associative, toujours une solution*, Montréal, Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec, 22 p.

DÉVELOPPEMENT SOCIAL CANADA (2004). *Vers l'intégration des personnes handicapées : un rapport du gouvernement du Canada*, Ottawa, Bureau de la condition des personnes handicapées, 125 p.

EBERSOLD, S. (2002). « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale », *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, nos 94-95, p. 149-164.

FERRAND-BECHMANN, D. (1992). *Bénévolat et solidarité*, Paris, Syros.

FOUGEYROLLAS, P. et autres (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 166 p.

GRAFF, L. L. et autres (1998). *Opportunities for All: Literature Review: Supported Volunteering*, Kitchener (Ontario), Graff and Associates, 21 p.

GRAFF, L. L. (1991). *Volunteer for the Health of It*, Etobicoke (Ontario), Volunteers Ontario, 68 p.

LASBY, D. (2004). *L'engagement bénévole au Canada : motivations et obstacles*, [En ligne]. [www.fcfa.ca/media_uploads/pdf/191.pdf].

LAUTENSCHLAGER, J. (1992). *Ponts débouchant sur l'avenir : des programmes d'appui aux bénévoles qui ont des besoins spéciaux*, [En ligne]. [www.bdaa.ca/biblio/recherche/heritage/PartnComF/Ponts1.htm].

LORD, J. et D. M. FARLOW (1990). « The study of personal empowerment », *Health Promotion*, Toronto, autumn, p. 2-8.

MINISTÈRE DE LA JUSTICE DU CANADA (2006). *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la Loi constitutionnelle de 1982, constituant l'annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada (R.-U.), [En ligne]. [www.laws.justice.gc.ca/en/charter/const_fr.html].

NADEAU, M.-A. (1991). *L'évaluation de programme : théorie et pratique*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 430 p.

NICOL, R. (2006). *Le secteur sans but lucratif et bénévole du Québec : faits saillants régionaux de l'Enquête nationale auprès des organismes à but non lucratif et bénévoles*, Toronto, Alliance de recherche universités-communautés en économie sociale, 68 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2006). *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : principaux constats : À parts égales, levons les obstacles, proposition de politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées* (SER-3), Drummondville, Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche, l'Office, 100 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984). *À part... égale : l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Québec, Les publications du Québec, 350 p.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (2007). *Déclaration universelle des droits de l'homme*, Assemblée générale des Nations Unies. [En ligne]. [http://www.un.org/french/aboutun/dudh.htm#16].

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies*, Vanves, CTNERHI-INSERM, 203 p.

PINEAULT, R. et C. DAVELUY (1995). *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies*, Montréal, Éditions Nouvelles, 480 p.

PROGRAMME DES NATIONS UNIES POUR LE DÉVELOPPEMENT (1999). *Rapport sur le développement humain*, Paris, Économica, 385 p.

PROULX, J. et autres (2006). *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec : rôle des acteurs et dynamiques régionales*, Montréal, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales - Université du Québec à Montréal, 216 p.

QUÉBEC (2006). *Charte des droits et libertés de la personne : L.R.Q., c. C-12*, [En ligne]. [www.cdpdj.qc.ca/fr/commun/docs/charte.pdf].

QUÉBEC (2005). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : L.R.Q., c. E-20.1*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 23 p.

RAVAUD, J.-F. et P. FOUGEYROLLAS (2005). « La convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, société et solidarité*, n° 2, p. 13-27.

RIETSCHLIN, J. et A. MACKENZIE (2004). *Variation in Disability Rates in Statistics Canada National Surveys: Building Policy on a Slippery Foundation*, Ottawa, Social Development Canada et Statistics Canada, 9 p.

SCHMIDL, B. (2005). *Des solutions simples : comment les ONG peuvent-elles éliminer les obstacles au bénévolat pour les personnes handicapées*, Toronto, Imagine Canada, 40 p.

SMITH, J. D. (1999). *Volontariat et développement social*, [En ligne]. [www.pavd.org/Vol-%20et-%20dev.doc].

STATISTIQUE CANADA (2006). *Sources de données socioéconomiques de Statistique Canada traitant des thèmes du recensement*, Ottawa, Statistique Canada, 37 p.

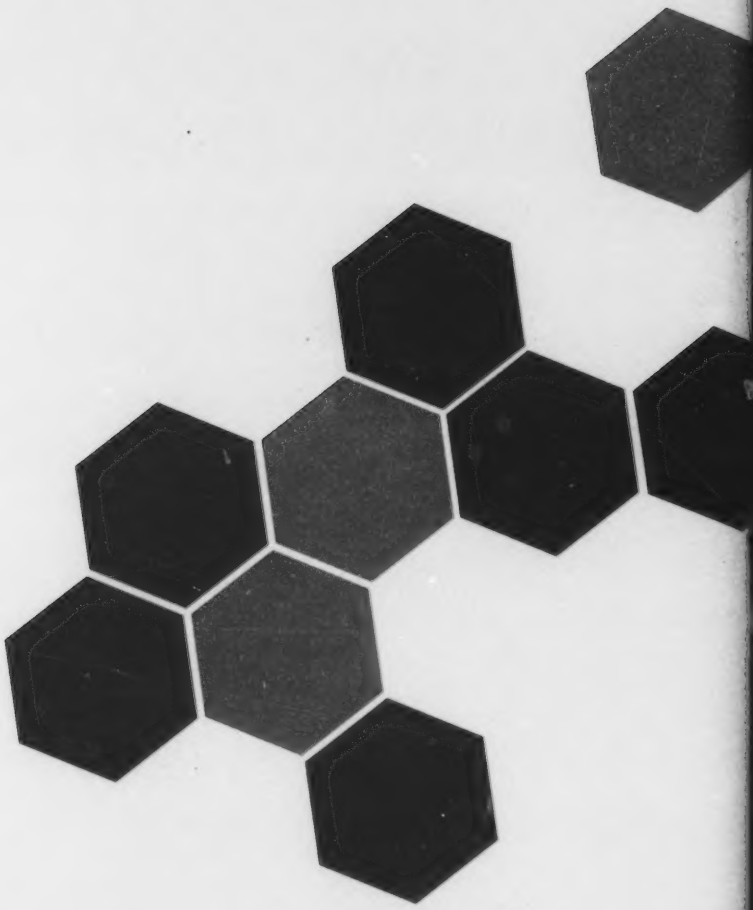
STATISTIQUE CANADA (2003). *Enquête sociale générale*, Ottawa, Statistique Canada.

STATISTIQUE CANADA (2002). *Une nouvelle perspective sur les statistiques de l'incapacité : changements entre l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 et l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001*, Ottawa, Division de la statistique sociale, du logement et des familles, Statistique Canada, 21 p.

STATISTIQUE CANADA (2001). *Questionnaire recensement 2001*, Ottawa, Statistique Canada, 32 p.

Office des personnes handicapées
Québec

309, rue Brock
Drummondville (Québec) J2B 1C5



Office des personnes handicapées
Québec